

FACULDADE DE MEDICINA

UNIVERSIDADE DO PORTO

**TRANSPLANTAÇÃO DE PROGENITORES
HEMATOPOIÉTICOS:
QUALIDADE DE VIDA E *COPING***

JOSÉ CARLOS MARQUES DE CARVALHO

PORTO 2002

FACULDADE DE MEDICINA
UNIVERSIDADE DO PORTO

TRANSPLANTAÇÃO DE PROGENITORES
HEMATOPOIÉTICOS:
QUALIDADE DE VIDA E *COPING*

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO
EM PSIQUIATRIA E SAÚDE
MENTAL

José Carlos Marques de Carvalho

PORTO, MAIO 2002

À Ana, pelo estímulo, por tudo.
À Beatriz, por ser uma fonte de inspiração.

AGRADECIMENTOS

À Faculdade de Medicina da Universidade do Porto e ao serviço de Psiquiatra, pela possibilidade que me concederam de ter realizado este Mestrado na área da Psiquiatria e Saúde Mental.

Ao Professor Doutor António Pacheco Palha, meu orientador científico pela orientação e disponibilidade ao longo da realização desta dissertação.

À Mestre Elizabete Ramos pelo estímulo e orientação no tratamento estatístico dos dados.

Ao Dr. Pedro Pimentel e ao Dr. Campilho, pela disponibilidade, apoio e sugestões.

À Enfª Maria João e ao Pedro Alvarenga pelo apoio na colheita de dados.

Aos doentes transplantados a progenitores hematopoiéticos na Unidade de Transplantes de Medula do IPO - Porto, pela disponibilidade.

Aos Mestres Teresa Souto e Henrique Pereira pela disponibilidade e incentivo.

Aos amigos, em especial ao Carlos, à Conceição, ao Jorge, ao Filipe, à Antónia e à Natália.

Aos colegas da Escola Superior de Enfermagem de S. João pelo apoio e estímulo que me dispensaram.

À Família.

RESUMO

A Transplantação de Progenitores Hematopoiéticos (TPH) tornou-se parte do tratamento convencional do cancro, sendo uma modalidade terapêutica com aplicação crescente em Oncologia. Este método de tratamento é um processo complexo, com elevada morbidade e uma mortalidade significativa, susceptível de provocar efeitos relevantes do ponto de vista físico, psicológico e social.

Ao trabalhar como Enfermeiro numa unidade de transplantação no IPO Porto, sentimos necessidade de compreender as expectativas destes doentes face ao transplante, qual a percepção de qualidade de vida (QDV) que têm e a forma como se adaptam psicologicamente a este processo de doença/cura.

Com este objectivo realizamos este estudo para avaliar a qualidade de vida e o *coping* dos doentes submetido a TPH na Unidade de Transplantes de Medula do IPO - Porto.

Trata-se de um estudo descritivo de cariz exploratório.

Foram usados como instrumentos de colheita de dados, o SF-36 para avaliação da qualidade de vida, o IRP e o MAC para avaliação do *coping* .

Para tratamento estatístico da informação foi utilizado o SPSS 10.0, e foram utilizados os testes estatísticos, qui quadrado, teste t de *student* e One Way ANOVA, considerando um nível de confiança de 95%.

A amostra de 66 doentes submetidos a TPH, constituída, maioritariamente, por doentes do sexo masculino (63,6%), casados (77,3%), que têm como fonte de rendimentos o trabalho (59,1%), com um nível educacional superior a 9 anos de escolaridade (37,9%) e com uma média de 39,5(±11,4) anos de idade. Quanto ao tipo de transplante, 57,6% foram submetidos a autotransplante e o tempo médio pós-transplante foi de 34,2 (±19,8) meses.

Concluimos que esta amostra apresenta de acordo com o SF-36, uma boa percepção do seu estado de saúde e consequentes índices de QDV.

Não se encontrou significado estatístico entre as variáveis estudadas nomeadamente entre o tipo de transplante, apesar dos autotransplantes apresentarem melhores médias em todas as dimensões do SF-36.

Verificamos que existe uma adaptação ao *coping* semelhante a uma população sem doença, sem diferenças significativas na adopção de comportamentos de resolução de problemas em função das variáveis apresentadas.

ABSTRACT

Haematopoietic Cells Transplantation became as part of the conventional treatment of the cancer, being a therapeutic modality with growing application in Oncology. This treatment method is a complex process, with high morbidity and a significant mortality, capable of causing relevant effects of the physical, psychological and social point of view.

When working as Nurse in a transplantation unit in IPO Porto, we felt the need to understand the expectations of these patients face to the transplant, which perception of quality of life they have and the way they adapt psychologically to this illness/recovery process.

With this purpose, we accomplished this study to evaluate the quality of life and the coping process of the patients submitted to transplantation in the Marrow Transplantation Unit of IPO - Porto.

It is a descriptive and exploratory study.

There were used as instruments of data assessment, SF-36 for evaluation of the quality of life, IRP (Problem Resolution Inventory) and MAC for evaluation of the coping process.

For statistical treatment of the information, SPSS 10.0 was used, and the statistical tests squared qui, t test student and One Way ANOVA, considering a level of trust of 95%, were used.

A sample of 66 patients submitted to transplantation, constituted, largely, by male patients (63,6%), married (77,3%), that had as source of incomes a job salary (59,1%), with an education level up to 9 years of education (37,9%) and with an average of 39,5(±11,4) years of age. Regarding the transplant type, 57,6% was submitted to the auto transplant and the medium time post-transplant was 34,2 (±19,8) months.

We concluded that this sample presents in agreement with SF-36, a good perception of health condition and consequent indexes of quality of life.

There was not statistical meaning among the variables studied, namely among the transplant type, in spite of the better medium in all of the dimensions of SF-36, presented by the auto transplant patients.

We verified that an adaptation to the coping process exists, similar to a population without disease, with no significant differences in the adoption of problem resolution behaviours related with the variables presented in this study.

ABREVIATURAS / SIGLAS

ALO	– Alotransplante
AUTO	– Autotransplante
BMT	– Bone Marrow Transplantation
CMV	– Citomegalovírus
EUA	– Estados Unidos da América
GVHD	– Graft-Versus-Host-Disease
HCT	– Hematopoietic Cell Transplantation
HLA	– Human Leukocyte Antigen
HSC	– Hematopoietic Stem Cell
IPO	– Instituto Português de Oncologia
IRP	– Inventário de Resolução de Problemas
MAC	– Mental Adjustment to Cancer Scale
OMS	– Organização Mundial de Saúde
PBPC	– Peripheral Blood Stem Cells
QDV	– Qualidade de vida
QT	– Quimioterapia
RT	– Radioterapia
SF-36	– Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Status Health Survey
TPH	– Transplantação de Progenitores Hematopoiéticos
UTM	– Unidade de transplantes de Medula
WHO	– World Health Organization

ÍNDICE

	Pág.
1 INTRODUÇÃO	15
2 TRANSPLANTAÇÃO DE PROGENITORES HEMATOPOIÉTICOS	17
2.1 ALOTRANSPLANTAÇÃO	19
2.2 AUTOTRANSPLANTAÇÃO	20
2.3 INDICAÇÕES, PROCEDIMENTOS E COMPLICAÇÕES	21
3 QUALIDADE DE VIDA	25
3.1 CONCEITO DE SAÚDE	25
3.2 CONCEITO DE DOENÇA	26
3.3 CONCEITO DE QUALIDADE DE VIDA	27
3.3.1 Importância de avaliar a qualidade de vida	30
3.3.2 Como avaliar a qualidade de vida	31
3.4 QUALIDADE DE VIDA E TRANSPLANTAÇÃO DE PROGENITORES HEMATOPOIÉTICOS	33
4 COPING	36
4.1 CONCEITO DE <i>STRESS</i>	36
4.2 CONCEITO DE <i>COPING</i>	40
4.3 ESTRATÉGIAS DE <i>COPING</i>	42

	Pág.
5 PARTICIPANTES E MÉTODOS	46
5.1 CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO	46
5.2 OBJECTIVOS	46
5.3 POPULAÇÃO	47
5.3.1 AMOSTRA	48
5.3.2 VARIÁVEIS EM ESTUDO	48
5.4 MÉTODOS	50
5.5 INSTRUMENTOS DE COLHEITA DE DADOS	51
5.5.1 The Mos 36 Item Short-Form Health Survey (SF-36)	52
5.5.2 Inventário de Resoluções de Problemas (IRP)	54
5.5.3 Mental Adjustment to Cancer Scale (MAC)	55
5.6 TESTES ESTATÍSTICOS	56
6 RESULTADOS	57
6.1 DESCRIÇÃO DA AMOSTRA	58
6.2 SF-36	62
6.3 IRP	75
6.4 MAC	79
7 DISCUSSÃO	88
7.1 DISCUSSÃO DA AMOSTRA	88
7.2 DISCUSSÃO DA QUALIDADE DE VIDA	90
7.3 DISCUSSÃO DO <i>COPING</i>	97

	Pág.
8 CONCLUSÕES	110
9 BIBLIOGRAFIA	112
ANEXOS	122
ANEXO 1 – QUESTIONÁRIO	

ÍNDICE DE TABELAS

	Pág.
1 Descrição da população em função das variáveis sexo, tipo de transplante e idade	57
2 Descrição da amostra em função das variáveis sócio-demográficas	59
3 Descrição da amostra em função do tipo de transplante e diagnóstico	60
4 Descrição da amostra em função das expectativas do doente face ao processo de transplantação	61
5 Descrição dos valores obtidos nas dimensões do SF-36	62
6 Inter-Correlações dos valores obtidos para cada dimensão do SF-36	63
7 Correlações: SF-36 e tempo de transplante	64
8 Análise de variância do SF-36 e idade	65
9 Comparação das médias das dimensões do SF-36 por sexo	66
10 Comparação das médias das dimensões do SF-36 por estado civil	68
11 Comparação das médias das dimensões do SF-36 por tipo de transplante	69
12 Análise de variância do SF-36 e fonte de rendimentos	71
13 Análise de variância do SF-36 e nível educacional	73
14 Análise de variância do SF-36 e profissões	74
15 Descrição dos valores obtidos por cada factor do IRP	75
16 Correlações: IRP total com o tempo de transplante	76
17 Análise de variância de acordo com o IRP total e a idade	76
18 Comparação das médias obtidas pelo IRP total e pelas variáveis sexo, estado civil e tipo de transplante	77
19 Análise de variância de acordo com o IRP total e a fonte de rendimentos, nível educacional e profissões	78

	Pág.
20 Descrição dos valores obtidos por cada factor da MAC	79
21 Inter-Correlações dos valores obtidos para cada factor do MAC	80
22 Correlações dos factores da MAC e o tempo transplante	80
23 Análise de variância de acordo com a MAC e os grupos etários	81
24 Comparação das médias da MAC por sexo	82
25 Comparação das médias da MAC por estado civil	83
26 Comparação das médias da MAC por tipo de transplante	84
27 Análise de variância de acordo com a MAC e a fonte de rendimentos	85
28 Análise de variância de acordo com a MAC e o nível educacional	86
29 Análise de variância de acordo com a MAC e as profissões	87
30 Comparação das médias das oito dimensões do SF-36 em diferentes trabalhos	96
31 Comparação das médias da MAC em diferentes trabalhos	101

ÍNDICE DAS FIGURAS

	Pág.
1 Modelo do impacto da transplantação de progenitores hematopoiéticos na qualidade de vida	34
2 Modelo factorial do SF-36 com as componentes física e mental	53

1 - INTRODUÇÃO

Ao trabalhar como Enfermeiro numa unidade de transplantação no Instituto Português de Oncologia - Porto, sentimos necessidade de perceber/compreender as expectativas destes doentes face ao transplante, qual a percepção de qualidade de vida que têm e a forma como se adaptam psicologicamente a este processo de doença/cura.

Este estudo surge pela necessidade de perceber como evolui o doente no período do pós-transplante, uma vez que na maioria das vezes, os profissionais de saúde perdem contacto com a realidade/dificuldades destes doentes.

Ao querer perceber com que qualidade de vida ficam estes doentes, surgiu como desafio, equacionar outras formas em lidar com as dificuldades sentidas por estes doentes e ajudá-los a ultrapassar/melhorar essas situações no futuro.

A transplantação de progenitores hematopoiéticos é uma modalidade terapêutica com aplicação crescente na medicina oncológica.

À luz de novos conhecimentos da Imunologia, da Microbiologia, da Genética... apresenta-se hoje em dia como uma das respostas alternativas ou complementares à terapêutica anti-neoplásica clássica.

Este método de tratamento é um processo complexo, com elevada morbidade e uma mortalidade significativa, susceptível de provocar efeitos relevantes do ponto de vista físico, psicológico e social.

No entanto, segundo Bleuter (1999) existem motivos de esperança acrescidos para o século XXI, já que nos últimos anos o crescimento e desenvolvimento de novas técnicas foi exponencial.

A qualidade de vida é cada vez mais valorizada, no entanto, permanece ainda, alguma dificuldade na sua conceptualização. Nos últimos anos, têm-se dedicado múltiplos esforços em conseguir um conceito mais clarificado. O conceito, em si mesmo, vai além da mera condição física e inclui num sentimento amplo, todos os aspectos do viver humano. O acordo entre os investigadores só foi alcançado relativamente à sua natureza multidimensional (entidade bio-psico-social).

De acordo com Ribeiro (1997) a promoção da saúde tornou-se num dos objectivos fundamentais dos Sistemas de Cuidados de Saúde, comprovado pelo número crescente de investigações sobre a qualidade de vida de pessoas com variadas patologias. Nesta perspectiva, o *coping* é um tema fundamental para os técnicos de saúde. De facto a forma como os doentes lidam com situações desagradáveis é vital ao seu processo de restabelecimento emocional e psicológico.

Para Hoeman (2000) o *coping* é um processo, não um julgamento sobre se ou como cada indivíduo respondeu eficazmente ou não a factor(es) de *stress*.

Este estudo tem como finalidade avaliar em que medida a transplantação interferiu na qualidade de vida do doente e quais os mecanismos de *coping* por ele utilizado face à situação de transplante de progenitores hematopoiéticos.

Este trabalho desenvolver-se-á, fundamentalmente, em duas partes: numa primeira parte, apresentamos um enquadramento teórico onde são abordados o processo de transplantação de progenitores hematopoiéticos, a qualidade de vida e os mecanismos de adaptação a situações de *stress*, bem assim como os mecanismos de *coping*.

Numa segunda parte, contempla-se o enquadramento metodológico, bem como a análise e discussão dos resultados obtidos neste trabalho.

2 - TRANSPLANTAÇÃO DE PROGENITORES HEMATOPOIÉTICOS

A doença oncológica, ao assumir o estatuto de doença crónica, increve-se no quadro das patologias dominantes das sociedades de hoje. Para Barnabé (1997) o aparecimento de uma doença como o cancro, implica uma adaptação e uma reorganização da vida do sujeito, onde os aspectos psicológicos individuais terão um papel essencial no modo como este reage, lida e supera a doença.

O estigma do cancro ainda persiste e segundo McGee (1993), já Hipócrates o definia como *Karkinos* (que significa caranguejo).

Ser doente oncológico pode significar uma mudança no quotidiano, privação de algumas actividades, alterações, por vezes profundas, dos objectivos de vida, separação do núcleo familiar/pessoas significativas, existência de dor, alterações da imagem corporal e do auto-conceito, em síntese, ameaça real à vida.

A transplantação de progenitores hematopoiéticos tornou-se parte do tratamento convencional do cancro, sendo uma modalidade terapêutica com aplicação crescente na área da Oncologia.

Durante muitos anos, utilizou-se a designação de transplante de medula óssea, uma vez que a origem das células era unicamente a medula óssea. Actualmente, embora se utilize a designação de “Transplante de Medula Óssea (TMO)”, o mais correcto é a utilização do termo “Transplantação de Progenitores Hematopoiéticos (TPH)”, uma vez que se recorre a outras fontes de células, nomeadamente as células precursoras colhidas do sangue periférico ou do sangue do cordão umbilical.

É um processo complexo, susceptível de provocar efeitos indesejáveis devido à sua elevada morbidade, apresentando mesmo, uma taxa de mortalidade significativa.

Os doentes submetidos a TPH, apresentam uma “grande” especificidade em termos de comportamento, que lhes advém do conhecimento que têm da doença e dos tratamentos, uma vez que existe uma forte necessidade de os co-responsabilizar, bem como à família, no controle de sintomas secundários à doença e aos tratamentos instituídos.

A primeira descrição de utilização terapêutica de medula óssea em humanos, data de 1891 e reporta-se a Brown-Sequard. Descreveram o procedimento como a extracção de medula óssea que foi ministrada oralmente a doentes com anemia perniciosa e "lymphadenoma". Em 1937 Schretzenmayr ministrou medula óssea por via intramuscular (Buchsel, 1993).

Após a Segunda Guerra Mundial, em consequência das explosões da bomba atômica, uma vez que a medula óssea é o órgão mais sensível à radiação, iniciou-se a transplantação de células hematopoiéticas em ratos.

Segundo Lacerda (1992) "... pode afirmar-se que a era moderna da transplantação de medula óssea se iniciou com os trabalhos experimentais de Jacobson e colaboradores e os de Lorenz e colaboradores que sugeriram a possibilidade de manter vivos ratinhos submetidos a doses de irradiação potencialmente letais fazendo, respectivamente, protecção do baço e ministração intravenosa de medula óssea..."

Com o aparecimento da antibioterapia e do desenvolvimento da imunologia, grande parte das causas principais de mortalidade foram erradicadas.

Os instrumentos ao serviço da investigação tornaram-se cada vez mais poderosos e, simultaneamente, os meios terapêuticos, bem como as técnicas médicas e cirúrgicas, foram sendo alvo de uma rápida evolução.

Data de 1968 o primeiro alotransplante efectuado com sucesso por Thomas e Good (Horowitz, 1999). Os transplantes de medula óssea eram aplicados como medida de recurso a situações desesperadas. Na década de 70, os transplante começaram a ser realizados, já com maior base científica, a partir do Grupo de Seattle nos EUA (Apperley, 2000).

Depois, foi o alargamento progressivo da transplantação de medula óssea a outras situações. Desde então, e até aos nossos dias, a investigação no ramo da Imuno-hematoterapia não mais parou. A TPH apresenta-se hoje como uma excelente resposta alternativa à terapêutica anti-neoplásica clássica.

O enxerto, quanto à sua origem, pode ser denominado de autólogo (células provenientes do mesmo indivíduo), alogénico (proveniente de outro indivíduo da mesma espécie) e singénico (quando dador e receptor são gémeos univitelinos).

O enxerto alogénico pode ser proveniente de um familiar, habitualmente, um irmão, mas, também, e de um modo crescente, têm sido utilizados dadores não aparentados.

De salientar que a escolha do tipo de transplante e a proveniência das células exige a avaliação de determinados factos, nomeadamente, a doença, a idade e se existe dador com antigénio leucocitário humano – Human Leukocyte Antigen (HLA) – compatível.

A medula óssea é considerada o maior órgão do corpo humano e o local normal de hematopoiese (processo de formação das células sanguíneas). As células utilizadas na transplantação denominam-se células-mãe (stem cells ou estaminais). A hematopoiese tem origem nas “stem cells” pluripotenciais. A medula óssea propriamente dita, é colhida em bloco operatório: consiste em colher o fluido contido no espaço intra-ósseo (cristas ilíacas e esterno) por múltiplas punções aspirativas. O dador é sujeito a anestesia e necessita de algum tempo de recuperação, pelo que é necessário um internamento, ainda que curto.

Como refere Munzenberger (1999) a utilização de células precursoras de sangue periférico – peripheral blood cells (PBPC) – possui vantagens em relação ao TMO: permite a colheita em ambulatório, a recuperação hematopoiética é mais rápida e diminui as necessidades transfusionais o que pode representar internamentos mais curtos e diminuição do número de dias de antibioterapia.

O sangue do cordão umbilical é também, usado como substituto da medula óssea. Assim, é colhido no momento do nascimento, sendo rico em células hematopoiéticas, podendo ser utilizado para tratar afecções da medula que necessitem de transplante. A técnica de transplantação não muda, só a origem das células é diferente. A colheita é feita na altura do parto e é conservado a cerca de 170º negativos, em azoto líquido. Tem como vantagens: ser método não invasivo; permitir um banco de dadores; ter menor risco de contaminação; e, induzir menor risco de doença enxerto contra hospedeiro, dado o facto de haver imaturidade do sistema HLA. Como limitações, constata-se uma recuperação hematopoiética mais lenta e o facto de estar dependente do tamanho e peso do receptor, estando portanto a sua aplicação limitada às crianças.

2.1 - ALOTRANSPLANTAÇÃO

Como já foi anteriormente mencionado, no alotransplante o enxerto é colhido num outro indivíduo. De uma forma geral, o enxerto é proveniente de um irmão ou de outro membro da família, tendo neste caso a designação de dador aparentado.

Na selecção do dador para alotransplante, é condição primordial haver compatibilidade, entre dador e receptor, no sistema HLA.

Por dificuldades em encontrar dador HLA compatível na família, de um modo crescente recorre-se a dadores HLA compatíveis fora da família, sendo designados por dadores não aparentados. Neste sentido, estão a ser desenvolvidas técnicas que possibilitem efectuar transplantes a partir de dadores em que a compatibilidade HLA não é total.

O principal problema associado ao alotransplante é a denominada “doença do enxerto contra hospedeiro” – (Graft-Versus-Host-Disease) – GVHD.

Resulta da presença no enxerto de células imunologicamente competentes do dador (Linfócitos T), que reconhecem o receptor como estranho, desencadeando uma resposta imunológica de gravidade variável.

A GVHD pode ter um impacto elevado na evolução do doente transplantado, não só pelas alterações orgânicas que provoca directamente (os órgãos-alvo principais são a pele, o tubo digestivo e o fígado) mas também pelo risco acrescido de infecções oportunistas e sequelas persistentes em múltiplos órgãos ou sistemas. No seu conjunto, a GVHD pode ter uma repercussão elevada, não só na sobrevivência como também na qualidade de vida dos doentes.

Ao efeito imunológico desencadeado pelo alotransplante, para além do risco de GVHD, está igualmente associado um efeito anti-tumoral (efeito enxerto *versus* tumor), que pode significativamente reduzir o risco de recaída pós transplantação.

2.2 - AUTOTRANSPLANTAÇÃO

A autotransplantação de progenitores hematopoiéticos (ATPH) consiste na utilização de progenitores hematopoiéticos do próprio doente como suporte da recuperação hematopoiética após quimioterapia/radioterapia mielotóxica intensiva, de alta dose mieloablativa.

Nesta modalidade de transplantação, o enxerto é colhido antes da ministração da terapêutica citotóxica e devolvido após a sua conclusão.

O intervalo de tempo entre o termo da terapêutica de alta dose e a reinfusão do enxerto é determinado pela semi-vida dos agentes citotóxicos empregues, já que só é possível devolver a medula quando não haja risco de esta ainda poder ser lesada no seu potencial de reconstituição hematopoiética (Lacerda, 1992).

Como vantagem, tem os atractivos óbvios de não necessitar de outro dador, de não haver GVHD e da menor incidência de complicações. Os principais inconvenientes são a ausência do efeito enxerto *versus* tumor e a possibilidade de reinfusão de células malignas, mesmo se forem utilizados métodos de "depuração" do enxerto.

A principal indicação de autotransplantação é no tratamento de linfomas, mieloma múltiplo e leucemias agudas. A aplicação em neoplasias não hematológicas (cancro da mama, tumores germinativos, etc.) é controversa não havendo consenso quanto ao seu real benefício.

A ATPH constitui um meio razoavelmente útil na terapêutica dos doentes que não têm dador familiar HLA compatível (Lacerda, 1992).

O aperfeiçoamento das técnicas de autotransplante, nomeadamente com a utilização de células progenitoras colhidas do sangue periférico, obtidas após mobilização com factores de crescimento na década de 90, permitiu um crescimento exponencial do número de autotransplantes, em virtude de permitir uma recuperação mais rápida da hematopoiese e diminuir a morbidade e mortalidade associadas ao tratamento.

2.3 – INDICAÇÕES, PROCEDIMENTOS E COMPLICAÇÕES

Originalmente, só os doentes com leucemia refractária à terapêutica convencional se submetiam a transplantação. Actualmente, e com o sucesso deste tratamento, passou a ser utilizado em fases mais precoces de hematologias malignas como por exemplo as Leucemias agudas e crónicas, os linfomas (linfoma não Hodgkin - LNH), doença de Hodgkin (DH), síndromes mielodisplásicos, mieloma múltiplo (MM), em doenças malignas não hematológicas (cancro da mama, cancro germinativos...) e em doenças hematológicas não malignas (anemia aplástica, anemia de Fanconi, talassémias, imunodeficiências congénitas).

PROCEDIMENTOS

No processo de transplantação é fornecida ao doente e família (se o doente o desejar, ou se for menor), toda a informação possível, nomeadamente: tipo e duração do tratamento, riscos inerentes e possíveis complicações, tratamentos alternativos, tempo de *follow-up*, e prognóstico.

O tratamento pré-transplante (regime de condicionamento) está dependente da patologia de origem e tipo de células. Consiste, basicamente, em doses elevadas de quimioterapia citotóxica e/ou radioterapia com o intuito de:

- a) erradicar a doença residual (no caso de se tratar de doença oncológica);
- b) suprimir a resposta imunológica do receptor de forma a impedir a rejeição do enxerto.

Na unidade de transplantação será proporcionado um ambiente protector, muitas vezes chamado de “cárcere terapêutico” (na UTM cada doente possui um quarto individual, onde permanece durante todo o tratamento, estando portanto isolado dos outros doentes e dos seus familiares).

Os doentes no processo de transplantação podem necessitar de suporte intensivo que inclui ambiente protegido, descontaminação alimentar, terapêutica profiláctica e antibioterapia e, ainda, suporte transfusional (sobretudo eritrócitos e plaquetas).

COMPLICAÇÕES

A transplantação de progenitores hematopoiéticos é um dos métodos que oferece uma possibilidade de cura, no entanto, nem todos os doentes têm o mesmo sucesso.

Zabora (1992) refere que a indicação de transplante deve ser avaliada com o próprio, já que é um procedimento que envolve um número significativo de reacções adversas e complicações.

Segundo Buchsel (1993) as complicações são consequência das altas doses de quimioterapia e da radiação relacionados com o condicionamento a que o doente foi sujeito, do GVHD (no alotransplante) e de problemas relacionados com a doença de base. As complicações podem ser definidas como imediatas (consequentes a altas doses de quimioterapia e da aplasia medular óssea) e tardias. Das complicações em consequência das altas doses de QT, podem aparecer: mucosite, pneumonia intersticial, cistite hemorrágica e doença hepática veno-oclusiva.

As complicações resultantes da aplasia medular óssea são frequentemente a trombocitopenia, leucopenia e a anemia.

Das complicações agudas destacam-se as mais frequentes:

- uma toxicidade gastrointestinal manifestada pela mucosite, diarreia e náuseas e/ou vômitos;
- infecção;
- GVHD;
- cistite hemorrágica;
- doença hepática veno-oclusiva;
- pneumonia intersticial;
- e, ainda, uma gama de complicações - hematológicas, renais, pulmonares, neurológicas e cardíacas.

De salientar que estas complicações podem afectar múltiplos órgãos ou sistemas.

Das complicações tardias ou crónicas, salientam-se o GVHD, complicações pulmonares, disfunções das células reprodutoras, efeitos oftalmológicos e dentários, efeitos genito-urinários e complicações neurológicas. De todas as alterações agudas e crónicas, os doentes referem alguns sinais e sintomas mais comuns no processo de pós-transplante dos quais se destacam: febre, fadiga, náuseas e/ou vômitos, diarreia, hemorragias, *rash* e prurido, perda de peso e alterações da imagem corporal, dor, ansiedade, irritabilidade, depressão e todos as dificuldades de adaptação psico-social, alterações de papéis e dificuldades de integração na sociedade.

A transplantação é todo um processo difícil de generalizar acerca da experiência dos doentes receptores de células hematopoiéticas. O tipo de diagnóstico, os tratamentos utilizados, a idade, o género e outros parâmetros sócio-demográficos poderão influenciar na experiência, no entanto, a vivência é similar na maioria dos receptores de transplante. Fundamentalmente, o transplante produz morbidade com repercussão física, psicológica e social.

Foram mencionadas algumas das complicações que podem ocorrer no processo de transplantação. No que concerne à componente psicológica, existem múltiplos factores que podem interferir no bem-estar psíquico destes doentes.

Os doentes submetidos ao TPH, poderão sofrer alterações ao nível dos órgãos dos sentidos conduzindo a síndrome de privação sensorial, relacionado com a diminuição ou ausência de estímulos externos, que podem ser provocados por uma hospitalização prolongada, períodos de isolamento; perturbações no sono; alterações do paladar, tacto, odor e olfacto. Os doentes estão sujeitos a estas privações que poderão originar mudanças comportamentais.

Outros transtornos psicológicos poderão advir da falta de amor e afecto, que podem ser desencadeados pelo isolamento, pela separação do núcleo familiar, pela falta de intimidade; a perda da auto-estima como resposta à perda de autonomia e alterações ao nível da imagem corporal e do auto-conceito, assim como na dificuldade no desempenho de papéis. Clinicamente estas alterações manifestam-se por uma ausência de vontade de cuidar de si próprio, uma maior irritabilidade e mau humor bem como uma maior dependência.

As alterações anteriormente enumeradas, embora possam não corresponder a todas as situações, servem para alertar e melhorar o ajustamento psicológico em áreas mais problemáticas. A experiência do *stress* emocional acompanha todos os estadios do processo de transplantação.

Buchsel (1993) destaca alguns eventos desencadeadores de *stress* no processo de transplantação de progenitores hematopoiéticos, nomeadamente:

- tomada de decisão de fazer o transplante em que há a considerar as alternativas ao transplante, as implicações financeiras/seguros de vida, o processo do consentimento informado, sintomas de ansiedade, mal-estar psicológico e mesmo depressão associados;
- admissão ao serviço de transplantação, conseqüente regime de condicionamento que obriga a uma imuno-supressão e a um isolamento protector (separação dos familiares e amigos); alteração da imagem corporal pela presença de corpos estranhos (como por ex. os cateteres de Hickman); adaptação ao isolamento e às rotinas e a manutenção da esperança;
- transplantação e espera pelo funcionamento do enxerto (espera do sucesso do enxerto), vulnerabilidade física e emocional;
- transição para uma vigilância mais intensiva - ensinar a lidar com possíveis sequelas (por ex. a fadiga), adaptação a potenciais frustrações, sintomas depressivos e mesmo agressividade;
- alta hospitalar - readaptação à vida sócio-profissional, ajustamento a perdas relacionadas com o transplante (por ex. infertilidade), vida profissional activa e, aceitação de algumas conseqüências a longo prazo (como por ex. as cataratas).

3 - QUALIDADE DE VIDA

Neste trabalho pareceu-nos igualmente importante abordar a problemática da qualidade de vida, tanto mais que segundo Lopez (1996) nas sociedades desenvolvidas a população tem envelhecido de uma forma notável, de tal forma que a atenção da saúde se tem centrado crescentemente nas doenças de carácter crónico.

Segundo Ribeiro (1997) “...pretende-se identificar as principais características da saúde destes doentes e do modo como cada doença afecta essas características para poder desenhar e implementar estratégias de promoção da saúde visando a melhoria da qualidade de vida. Promoção da saúde e Promoção da qualidade de vida podem ser considerados sinónimos, é esta posição assumida pelo Grupo Português para o estudo da qualidade de vida (Gru. Po. QDV)”.

O interesse crescente pela qualidade de vida (QDV) em situação de doença, é denominado Qualidade de Vida Relacionados com a Saúde (QDVRS) ou seja, QDV dependente da patologia que a pessoa é portadora. É assim de que clarificar os conceitos de saúde e de doença.

3.1 - CONCEITO DE SAÚDE

Para Ribeiro (1997) a promoção da saúde tornou-se um objectivo fundamental dos Sistemas de Cuidados de Saúde, evidenciando-se pela crescente quantidade de investigações que abordam a QDV de pessoas com variadas patologias. A promoção da qualidade de vida implica a adopção de um estilo de vida adequado à doença e que seja promotora de saúde.

A OMS definiu quando da sua constituição em 1948, a saúde como “... completo bem-estar físico, mental e social e não somente a ausência de doença ou enfermidade...” (OMS, 1998). Quando foi apresentada, esta definição parecia reunir todos os aspectos, particularmente o seu aspecto multidimensional. No entanto a designação de completo bem-estar parece não estar adequada aos dias de hoje.

A saúde durante algum tempo foi definida apenas como ausência de doença. Actualmente esta definição poderá não corresponder à realidade.

De salientar a dificuldade em delimitar a fronteira entre o normal e o patológico, ao mesmo tempo assume-se excessivamente a dimensão física, considerando-se quase só o corpo biológico (quer saudável, quer doente), ignorando-se a vertente psicológica e todas as dimensões do indivíduo (emocional, espiritual, social, cultural, cognitivo). Ignora-se mesmo o aspecto ambiental onde o indivíduo se insere, já que numa perspectiva ecológica “... a saúde é considerada um elemento fundamental na evolução das espécies vivas, não é suficiente estar vivo, é essencial que haja energia e vigor para actuar, que haja relaxamento e calma para reflectir num estado de vigilância activa, mesmo na ausência de acção, que haja expectativas de futuro, desejo e finalmente que haja equilíbrio entre estes diferentes aspectos e entre eles e, o ambiente onde tudo ocorre...” (Ribeiro, 1997).

3.2 - CONCEITO DE DOENÇA

Será importante salientar que alguns diagnósticos dos doentes submetidos a transplantação não são de doenças consideradas em fase crónica, mas sim de doenças em fase aguda ou de doenças que, não sendo de carácter oncológico, necessitam de TPH.

A expressão “doenças crónicas” abrange uma grande variedade de quadros, na opinião de Blanchard serão doenças que têm de ser geridas em vez de curadas (Ribeiro, 1997). Para este autor, as doenças crónicas não se definem pela sua aparente ou real gravidade, mas sim, por serem doenças sem cura ou de duração muito prolongada.

A emergência de uma doença crónica surge como um acontecimento que poderá constituir um poderoso agente desencadeador de *stress* (Ribeiro, 1997). Assim, apoiar os indivíduos com doença crónica nos processos de *coping* constituirá uma tarefa fundamental, para a melhoria da QDV do doente.

Parece-nos um aspecto fulcral, embora complexo na nossa actividade diária enquanto técnicos de saúde. Os doentes internados apresentam níveis elevados de ansiedade, transmitindo essa ansiedade aos familiares e vice-versa. Os doentes referem medo do desconhecido, da morte, do sofrimento, do afastamento dos que lhes são mais queridos. Para diminuir esses medos e receios, é necessário possuir capacidades e competências, nomeadamente a capacidade de escuta, para desta forma melhor compreender o doente neste processo e agir o mais convenientemente possível.

Para Hopkins quando o doente procura o profissional de saúde, não o faz exclusivamente devido à sua doença mas, sim porque a sua qualidade de vida se encontrará deteriorada em consequência da sintomatologia, assim como, da ansiedade a ela associada (cit. in Santos, 1999).

Tratar a doença pode não ser o mais importante, se isso não corresponder a um aumento da qualidade de vida ou alterar a possibilidade da mesma poder vir a ser afectada no futuro (Kaplan, 1995). Será, pois, de grande importância ajudar o doente a gerir os efeitos secundários da sua doença e a adaptar-se às alterações permanentes na sua imagem corporal, função ou actividade social.

Segundo Marques (1991) a dor pode ser desencadeadora de morbidade psicológica, com expressão em quadros ansiosos e depressivos, daqui ressalta a importância de um adequado controle da dor de que possa resultar uma melhoria na QDV destes doentes.

3.3 - CONCEITO DE QUALIDADE DE VIDA

A qualidade de vida enquanto um conceito do senso comum parece adquirir significado semelhante para todas as pessoas. Porém, esta denominação permanece conceptualmente mal definida, ou seja o conceito em si mesmo, vai para além da condição física e inclui um sentido abrangente de todos os aspectos da vida humana. Nos últimos anos têm-se efectuado múltiplos esforços para conseguir desenvolver um conceito objectivo do termo. Contudo, segundo Farquhar (1995) "... qualidade de vida significa diferentes coisas para pessoas diferentes". Para Farquhar (1995) qualidade de vida incluiria as condições de vida e as experiências de vida, exigindo, também ser definida subjectivamente em termos individuais e de acordo com a evolução da experiência de vida do sujeito.

Abrams define QDV de acordo com graus de satisfação ou insatisfação de vários aspectos da vida (cit. in Farquhar, 1995).

Segundo Farquhar (1995), existe uma profusão de trabalhos científicos mas, de tal forma heterogéneos, que dificultam comparações e possíveis conclusões.

Esta popularidade contribuirá para dificultar a sua clarificação, embora cada investigador tenda a interpretar a QDV à sua maneira e raramente seja definida nas investigações, porém, para a sua adequada compreensão e avaliação seria importante adoptar uma definição.

Os investigadores estão, contudo de acordo quanto à sua natureza multi-dimensional. Poder-se-ia dizer que a QDV pressupõe tudo aquilo que se possa revelar de interesse individual no sentir e no vivenciar do sujeito.

Por outro lado, a qualidade de vida não deverá ser entendida como um processo estático mas sim como dependente de mudanças sofridas com o decurso do tempo e das próprias experiências de vida. Segundo Lopez (1996) estado de saúde e QDV serão conceitos frequentemente associados e interdependentes.

De acordo com a perspectiva de Ferreira (1994), a QDV tornou-se gradualmente no objectivo prioritário dos Serviços de Saúde, paralelamente à prevenção de doenças, efectivação da cura e alívio de sintomas ou prolongamento da vida humana.

Segundo Ribeiro (1997), a qualidade de vida era definida em 1986 como “... a percepção dos indivíduos ou grupos de que as suas necessidades estariam a ser satisfeitas e de que não lhes estavam a ser negadas oportunidades para alcançar a felicidade e satisfação completas”.

De acordo com as explicações de Orley, a QDV seria “... a percepção individual da posição na vida no contexto da sua cultura e sistemas de valores em que vive e em relação com os seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações”, ou seja, os aspectos culturais e as particularidades do meio ambiente biológico, social e cultural contribuiriam de modo decisivo para a QDV (cit. in Ribeiro, 1997).

Para Ribeiro (1997) existem alguns pressupostos subjacentes ao conceito de qualidade de vida, dos quais destaca:

- a qualidade de vida não é ausência de doença;
- manifesta-se ao nível do bem-estar e da funcionalidade;
- define-se por uma configuração de bem-estar que é uma dimensão auto-percepcionada/percebida;
- abrange aspectos físicos, mentais, sociais e ambientais;
- é um processo dinâmico que só terá sentido quando concebido em termos ecológicos.

O mesmo autor salienta, ainda, que o conceito de qualidade de vida será sobreponível àquele que alguns autores apresentavam para o conceito de saúde de acordo com a OMS.

Farquhar (1995) estabeleceu uma taxonomia de definições de qualidade de vida, que abrangeu desde as mais globalizantes e menos operacionalizáveis até às mais discriminativas dos seus componentes e ainda, aquelas focalizadas que incluem a “qualidade de vida relacionada com a saúde”.

A qualidade de vida será a percepção, única e pessoal de vida, marcada por múltiplos factores interrelacionados, como a situação sócio-económica, e até político, os factores ambientais, a habitação, a educação, o emprego, entre outros.

Os cuidados de saúde não poderão alterar os factores que contribuem para a qualidade de vida mas estes, inevitavelmente, afectariam a saúde e o estado de saúde.

Trata-se de um conceito multidimensional que envolve um conjunto de factores objectivos:

- funcionalidade;
- competência cognitiva;
- interacção do indivíduo com o meio;

e, como subjectivos:

- sentimento geral de satisfação;
- percepção da própria saúde.

De salientar, ainda, que QDV corresponde a um conceito dinâmico que se altera com factores como tempo, experiências e acontecimentos vivenciais (Santos, 1999).

A QDV relacionada com a saúde define-se como o valor atribuído à vida que se altera por deficiência, estado funcional, percepção e oportunidades sociais em consequência de uma doença, acidente e/ou tratamentos.

A Organização Mundial de Saúde (cit. in Grant, 1999) considera que a QDV inclui percepções individuais relacionadas com a situação de vida, cultura e valores tal como são vistos em relação aos objectivos, estilos de vida e preocupações. Esta definição envolve seis dimensões:

- Saúde física;
- Estado psicológico;
- Nível de independência;
- Relações sociais;
- Componente espiritual;
- Ambiente.

3.3.1 - Importância de avaliar a Qualidade de Vida

O século XX foi sem dúvida importante no desenvolvimento e no avanço tecnológico, tendo contribuído para a progressiva diminuição das taxas de morbidade e mortalidade.

As doenças crónicas surgem devido a um envelhecimento das populações e também devido à substituição de grande parte das doenças infecciosas (sendo a Sida, uma excepção) por doenças crónicas.

A concepção da saúde tem-se alterado, passando a ser muito mais que a mera sobrevivência ou “ausência de doença”. Estas mudanças impõem alterações, quer nas estratégias para a saúde, quer nos Sistemas de Saúde.

O termo QDV tornou-se cada vez mais utilizado e mais popular, mas no meio hospitalar é onde apresenta uma importância maior.

O objectivo último em saúde é preservar e/ou aumentar a QDV e o bem-estar do indivíduo, uma vez que os índices típicos do estado de saúde incluem critérios tais como: morbidade, mortalidade, tempo médio por internamento, o que nos transmite uma visão limitada e parcelar da qualidade dos Cuidados de Saúde. Desta forma são omitidos as necessidades pessoais dos doentes e os seus próprios pontos de vista (Amorim, 1999).

Os indicadores subjectivos de QDV tornam-se então populares devido ao reconhecimento da importância da satisfação do doente e também como este percebe o seu próprio estado de saúde, características que nem sempre estão de acordo com os resultados objectivos relativos à doença, pois que os resultados clínicos de uma forma isolada revelam-se, muitas vezes, insuficientes (Bowling, 1995).

A avaliação da QDV tornou-se uma “ferramenta” com interesse crescente no que diz respeito às tomadas de decisão de medidas das Políticas de Saúde e do planeamento dos Cuidados de Saúde, assim como nas decisões clínicas. Estes estudos aplicam-se na prática clínica, na investigação, na avaliação económica e mesmo na monitorização da saúde das populações (López, 1996).

Para Lembcke “... a melhor medida de qualidade não é a bondade ou a frequência com que um serviço médico é prestado, mas sim quão próximo o resultado está dos objectivos fundamentais de prolongar a vida, aliviar o *stress*, restaurar a função e prevenir a incapacidade” (cit. in Ferreira, 1998).

Segundo Bowling (1995), a QDV como medida de resultado, orienta a intervenção dos técnicos de saúde. Ao contrário de limitar a medida do resultado de sobrevivência após as intervenções cirúrgicas, complicações, indicadores físicos e bioquímicos, dirige-os também para o funcionamento emocional, físico e estilo de vida do doente, entre outros, ajudando a determinar qual o tratamento que poderá conduzir a uma vida mais digna.

Torna-se necessário que a avaliação objectiva da situação do doente, seja complementada com a informação subjectiva do próprio doente, emergindo a avaliação da QDV, como um dos critérios de importância crescente associado aos indicadores clínicos tradicionais. A informação fornecida por uma avaliação da QDV na prática diária, pode ajudar-nos a conhecer melhor os doentes e ajudar nas medidas a colocar em prática, além de melhorar potencialmente, a relação que se estabelece entre o técnico de saúde e o doente (Lopez, 1996).

Segundo Osaba (1991), um dos aspectos críticos apontados na avaliação da QDV, é a dificuldade de a medir quantitativamente, quando se trata de um conceito subjectivo. As teorias psicométricas podem auxiliar na obtenção de informação subjectiva, exigindo para tal instrumentos de medida que sejam rigorosamente construídos e testados quanto à sua fiabilidade, sensibilidade, especificidade e validade.

Qualquer constructo ao ser definido pode ser mensurado, assim a QDV não é excepção. Segundo Cella (1993) existem duas aproximações diferentes ao se avaliar a QDV: uma psicométrica (inclui medidas genéricas de saúde e instrumentos específicos para medir o impacto multidimensional de uma doença específica) e outra pretendendo analisar o custo-benefício.

3.3.2 - Como avaliar a Qualidade de Vida

Um instrumento de avaliação da QDV avalia principalmente as manifestações de uma doença e/ou como os seus tratamentos são experienciados pelo doente, dando especial atenção aos instrumentos que se baseiam na auto-avaliação de sentimentos, comportamentos e atitudes.

A maioria das doenças e dos tratamentos instituídos afectam uma variedade de aspectos da saúde - físicos, psicológicos e sociais. Além dos efeitos na esperança de vida, a doença e os tratamentos afectam ou interferem também na QDV, razão pela qual existe uma variedade de medidas para quantificar estes efeitos.

Segundo Donovan, cit. in Esteve & Roca (1997), as características que definem um bom instrumento de medida da QDV são:

- Fiável à questão de saúde que se pretende avaliar;
- Válido no sentido de ser capaz de medir aquelas características que se pretendem medir e não outras;
- Específico referindo-se ao mínimo erro de medida;
- Sensível sendo capaz de detectar mudança tanto em diferentes indivíduos, como no que se refere à resposta de um mesmo indivíduo ao longo do tempo;
- Basear-se em dados fornecidos pelos próprios doentes;
- Adequar-se aos doentes, profissionais de saúde e investigadores.

Procura-se um instrumento ideal que possa ser válido na prática diária e compreenda todas as dimensões pretendidas, sendo este um ponto de confluência entre as ciências médicas, psicológicas e sociais (Lopez,1996).

Alguns instrumentos, habitualmente designados por questionários genéricos, avaliam a QDV em qualquer doença ou condição médica, avaliando parâmetros do estado de saúde e estudando várias dimensões ou factores.

Existem alguns instrumentos destinados à avaliação da qualidade de vida dos indivíduos. Cella (1993) destaca alguns instrumentos:

- European Organization for Research and Treatment of Cancer quality-of-life Questionnaire (EORTC-QLQ)
- Functional Living Index - Cancer (FLIC)
- Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) Scales
- Cancer Rehabilitation Evaluation System-Short Form (CARES-SF)
- Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Status Health Survey (SF-36)

Entre outras escalas.

A Health Insurance Experiment, foi talvez a primeira grande demonstração da fiabilidade, da validade e do potencial dos inquéritos auto-ministrados para avaliar o estado de saúde na população em geral (Ferreira,1998).

Para Anderson et al. (1983), cit. in Ferreira (1998), a maioria das traduções feitas até agora tem sido realizada sem grande validação empírica sendo o projecto International Quality of Life Assessment (IQOLA) um dos poucos projectos que seguiram uma metodologia sistemática de adaptação cultural.

Segundo Ferreira (1998) para que o mesmo instrumento de medição do estado de saúde se possa aplicar em culturas diferentes, há que garantir que as traduções e adaptações sejam equivalentes. A adaptação inter-cultural de um instrumento envolve dois passos principais: a avaliação das equivalências conceptuais e linguísticas e a avaliação das propriedades psicométricas.

Uma das grandes vantagens de instrumentos genéricos como o SF-36 segundo refere López (1996) é o uso do mesmo instrumento por diferentes investigadores com diferentes populações.

Optou-se pela escolha do SF-36, embora não sendo específico desta população, é um instrumento que foi utilizado em várias patologias, e que nos pareceu adequado seleccionar, uma vez que se encontra devidamente validado para a população portuguesa (Ferreira, 1998).

3.4 - QUALIDADE DE VIDA E TRANSPLANTAÇÃO DE PROGENITORES HEMATOPOIÉTICOS

Neitzert (1998) refere que a literatura recente tem vindo a explorar o impacto do TPH na qualidade de vida dos doentes.

Para Bush (1995), a qualidade de vida na área oncológica é definida como um composto de considerações físicas, emocionais e económicas que, frequentemente, é denominado pelas sequelas físicas da doença.

Segundo Grant (1999), existem dois modelos de pesquisa, um sobre a qualidade de vida e os seus componentes e, outro sobre as fases do processo de transplantação.

Andrykowski (1995) refere que a QDV é tipicamente vista como um constructo multidimensional, incluindo a informação dos sintomas físicos e as percepções pelo doente do estado geral de saúde.

Ferrell e colaboradores (1992), desenvolveram um modelo sobre o impacto do TPH na qualidade de vida. Estabeleceram a relação entre o transplante e a QDV considerando quatro dimensões de bem-estar:

- Físico;
- Psíquico;
- Social;
- Espiritual.

Ferrell (1992) desenvolveu um instrumento de avaliação de QDV específico para os doentes que foram submetidos a TPH. Este instrumento avalia sintomatologia física (mudanças cutâneas, perda de peso, problemas sexuais), sintomatologia psicológica (dificuldades de ajustamento, retorno ao trabalho) e, também, aspectos relativos ao bem-estar espiritual, no que diz respeito ao sentido de controle dos objectivos futuros, como pode ser observado na Figura 1.

As setas entre cada dimensão pretendem simbolizar a natureza dinâmica de cada uma, suportando os distúrbios numa dimensão que podem afectar a outra dimensão e a qualidade de vida em geral (Grant, 1999).

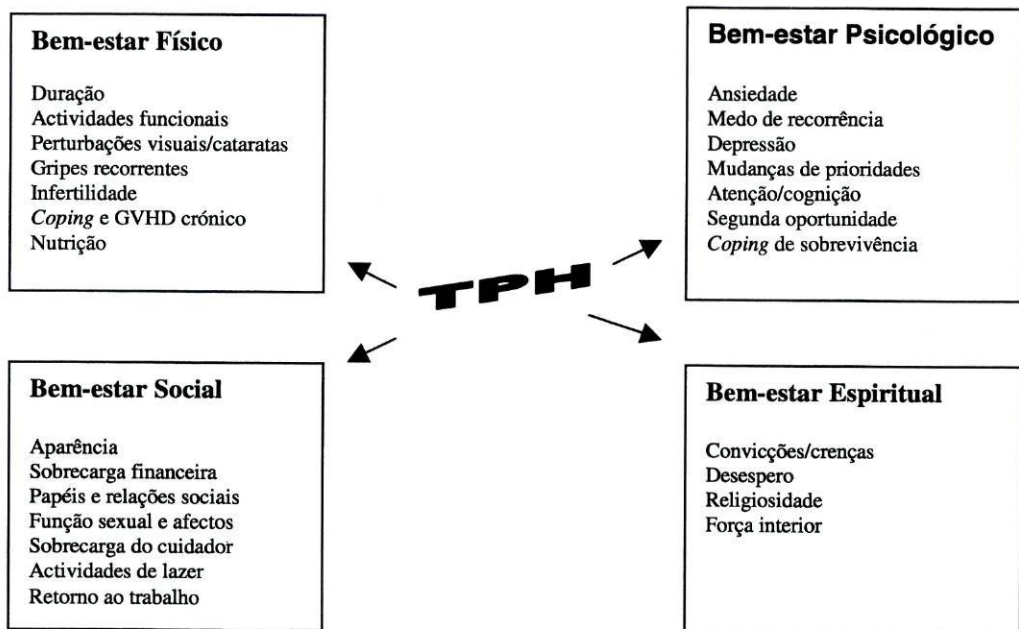


Figura 1 - Modelo do impacto da TPH na qualidade de vida

Adaptado de FERRELL, Betty; GRANT, Marcia; SCHMIDT, Gerhard et al. - *The meaning of quality of life for bone marrow transplant survivors – part 1 The impact of bone marrow transplant on quality of life*; Cancer Nursing Vol. 15 n. 3, pp.153-160, 1992.

Broers (2000) defende que, em conjunto com o tratamento médico, deve ser dado apoio psico-social, quer antes quer depois do TPH, defendendo portanto possíveis alterações de adaptação durante o processo de transplantação.

Cella (1993) refere que só se deverá considerar eficaz o tratamento se este contemplar não só a sobrevivência mas também o bem-estar psico-social no pós-transplante. Contribuem para a melhoria da qualidade de vida as estratégias para diminuir a toxicidade, a utilização crescente dos factores de crescimento e a terapêutica antiemética. No entanto, salienta que os estudos de qualidade de vida devem centrar-se primariamente no doente.

Curiosamente, e de acordo com King (1995), os enfermeiros tinham dos doentes uma noção de qualidade de vida no pós-transplante de progenitores hematopoiéticos, pior que os próprios doentes. King (1995) identificou alguns factores que influenciam a QDV na transplantação que se mantêm consistentes na restante população oncológica. Segundo este autor, o transplante é visto como uma segunda oportunidade de vida e uma estratégia para melhorar a sua QDV.

Depois do TPH existem diversos factores psico-sociais que podem ser preditores de insucesso de adaptação enquanto sujeitos a fontes de *stress*.

O papel da família ou pessoas significativas facilita ao doente uma adequada adaptação psico-social. Zabora (1992) analisa a família como suporte funcional, como recurso social. A família é um factor crucial para ultrapassar as dificuldades no processo de transplantação. É possível identificar doentes e famílias especialmente vulneráveis a um procedimento intensivo. O nível de coesão e adaptação das famílias muda a cada momento.

4 - *COPING*

Para Dias (1997) as diferenças individuais que se registam ao nível das preferências de cada doente face à informação poderão ser concebidas como estilos de *coping* ou estratégias de adaptação individual.

Castelnau (1993) refere que será necessário denunciar o erro semântico que consiste na utilização da palavra *stress* para definir um agente desencadeador de *stress*.

O *stress* corresponde a um conjunto de processos de adaptação física e psíquica em resposta a uma situação, a uma agressão. Uma das últimas definições do conceito proposto por Selye, considera que o *stress* será uma resposta não específica do organismo a qualquer exigência de adaptação.

Em Portugal, Vaz-Serra (1988, 1999) tem dedicado muito do seu estudo e da sua investigação a temáticas relacionados com o *stress* e com o *coping*. Assim, uma grande parte da bibliografia disponível nesta área é da sua autoria.

4.1 - CONCEITO DE *STRESS*

Antes de abordar a temática do *coping* parece ser primordial efectuar algumas considerações sobre o *stress* em si mesmo.

Etimologicamente, *stress* deriva do verbo latino *stringo*, *stringere*, *strixi*, *strictum* que tem como significado *apertar*, *comprimir*, *restringir*.

O termo *stress* tem recebido, ao longo da história, diversas atribuições. Sabe-se que foi inicialmente utilizado para designar *tensões ou pressões* de natureza física. No começo do séc. XVIII começou a ter uma conotação humana, referindo-se a tensões ou adversidades. No século seguinte, o termo passou a usar-se em ligação com a tensão exercida sobre o órgão corporal ou o poder mental (Vaz-Serra, 1988).

Foi Hans Selye o primeiro a introduzir o conceito de *stress*, tendo verificado que a resposta será sempre a mesma, independentemente do tipo de agente agressor, fosse ele de natureza física ou psicológica (Vaz-Serra, 1999).

Identificando o *stress* como uma resposta fisiológica não específica, Cannon (1914, 1935) descreveu a resposta de “ataque ou fuga” e Selye (1956) pormenorizou uma síndrome geral de adaptação (GAS, do inglês “General Adaptation Syndrome”) que se revê nos efeitos orgânicos do *stress* biofísico (Hoeman, 2000).

O ser humano não consegue viver desprendido de circunstâncias que, por vezes, lhe determinam uma exigência de adaptação. *Stress* e *coping* estabelecem entre si uma relevante interdependência.

Segundo Brown, em meados dos anos 70 tornou-se necessário distinguir entre os acontecimentos de vida e os factores de vulnerabilidade que modificariam a resposta de uma pessoa perante os mesmos. A vulnerabilidade representaria o risco aumentado em se reagir de uma forma negativa perante um dado acontecimento de vida (Vaz-Serra, 1999).

Numa publicação de 1984, Lazarus considerou que a situação indutora de *stress* seria toda aquela em que a relação estabelecida entre o indivíduo e o meio ambiente fosse avaliada como excedendo os seus próprios recursos prejudicando, por isso, o seu bem-estar (Vaz-Serra, 1999). O mesmo autor refere ainda, que as reacções ao *stress* não se podem predizer sem ter em conta os traços de personalidade e os processos que explicam as diferenças individuais, bem como o modo como as pessoas respondem a um dado estímulo desagradável.

Para Vaz-Serra (1999) existem três implicações importantes do *stress*: o bem-estar, a saúde física e a saúde mental.

Vaz-Serra e colaboradores, num estudo realizado em 1991, referiram que quando alguém detém estratégias de *coping* pobres terá tendência a sentir-se inadequado perante as situações com que se confronta, “... vendo em tudo um problema” ou “... fazendo um problema de tudo”. Existem, assim, características individuais que poderiam não só, fazer sentir maior número de problemas, “... como levar a transformar os pequenos grãos de areia em obstáculos incomodativos”(Vaz Serra, 1999).

Lazarus e colaboradores “... referem que os pequenos acontecimentos frustrantes do dia-a-dia podem ser minorados nos seus efeitos se, entretanto, ocorrerem acontecimentos positivos compensadores” (cit. in Vaz-Serra, 1999).

Complementarmente, Wheaton referiu que os acontecimentos traumáticos que ocorrem na infância podem ter consequências nefastas na vida adulta porque o ser humano se encontra numa fase formativa (cit. in Vaz-Serra, 1999).

Já Lipowsky valoriza em especial a qualidade das experiências iniciais. Segundo este autor os mecanismos aprendidos nos primeiros tempos de vida seriam os primeiros a ser utilizados em situações futuras de doença (cit. in Marques, 1991).

Bishop concluiu que existiria uma relação significativa entre os pequenos acontecimentos incomodativos do dia a dia e o bem-estar físico e psicológico do indivíduo (cit. in Vaz-Serra, 1999).

Para Vaz-Serra (1999) a forma como um ser humano reage perante esses acontecimentos constituirão os melhores predictores da saúde do indivíduo. Quando um indivíduo entra em *stress* ocorre um processo de activação que envolve todo o organismo. O *stress* induz emoções, altera o comportamento observável e interfere com mecanismos biológicos e cognitivos (Vaz-Serra, 1999).

Powell e Enright, em artigos que datam de 1990, mencionam, de maneira alegórica, que dentro de cada indivíduo existe uma quantidade de *stress*, de capacidade diferente consoante as pessoas, que todos os dias recebe acrescentos de *stress*. Quanto mais acrescentos mais *stress* o indivíduo experimenta. “... À medida que o nível sobe, referem estes cientistas, torna-se cada vez mais provável que o organismo produza sintomas físicos, mentais ou comportamentais, numa combinação variável”. “... Como os copos individuais de *stress* não têm todos a mesma capacidade, o que os faz transbordar é diferente de indivíduo para indivíduo...”. “O ponto em relação ao qual recebemos estes sinais, comentam Powell e Enright, depende do tamanho e da forma do copo interno de conter o *stress*, isto é, da nossa constituição fisiológica e da nossa capacidade em tolerar o *stress*” (cit. in Vaz-Serra, 1999).

O *stress* intenso interfere de tal forma com os processos cognitivos que o indivíduo pode apresentar dificuldades em reter informação acerca de factos recentes e em interpretar o significado dos acontecimentos vivenciados. Perante uma situação indutora de *stress* a actividade intelectual tenderá a desorganizar-se, a percepção do meio ambiente torna-se distorcida e o indivíduo poderá ser levado a fazer interpretações incorrectas do que lhe ocorre, sentindo-se incapaz de se manter intelectualmente produtivo.

Para Janis, o *stress* repercutir-se-á de forma mais marcada sobre as tomadas de decisão quando o indivíduo se encontra num dilema em que está iminente uma ameaça relacionada com sofrimento físico, lesão do organismo ou morte (cit. in Vaz Serra, 1999).

Francis Bacon considerou que “... a mente humana assemelha-se aos espelhos irregulares que distorcem as propriedades dos diferentes objectos. Quando queremos ganhar uma nova compreensão dos acontecimentos devemos primeiro libertar-nos dos nossos velhos preconceitos” (cit. in Vaz-Serra, 1999).

Nos trabalhos de 1984, Lazarus e Folkman “... referem que as situações indutoras de *stress* pertencem as três categorias distintas: ameaça, dano e desafio. A diferença entre elas é apenas de natureza temporal. A ameaça diz respeito a uma antecipação de uma contingência desagradável que pode vir a acontecer mas ainda não surgiu, o dano refere-se a alguma coisa que já ocorreu e ao indivíduo resta apenas tolerar o acontecimento ou reinterpretar o seu significado ou as suas consequências, o desafio representa uma circunstância em que o indivíduo sente que as exigências estabelecidas podem ser alcançadas ou ultrapassadas” (cit. in Vaz Serra, 1999).

Em termos de conclusão no seu último livro “O *stress* na vida de todos os dias” Vaz-Serra (1999) refere que “... não há *stress* sem existirem circunstâncias desencadeadoras a que o indivíduo é sensível”. Porém, a intensidade do *stress* poderá ser atenuada em função do apoio social a que o indivíduo tem acesso e/ou está disponível, respondendo às suas necessidades no momento. O *stress* pode desencadear vários tipos de resposta no ser humano: de natureza biológica, cognitiva, comportamento observável e emocional.

Não se pode esquecer que as emoções desempenham um papel muito importante em relação ao *stress*. Assim, o *stress*, as emoções e o *coping* surgem como processos inter-dependentes que se influenciam mutuamente.

Richard Lazarus refere mesmo que “... não podemos tratar o *stress* e a emoção como dois campos separados sem prestar um mau serviço a ambos. Há mais particularidades comuns do que divergências... pelo modo como afectam o bem-estar psicológico, o funcionamento do indivíduo e a sua saúde física”. As emoções resultantes do *stress*, costumam surgir em situações de dano, de ameaça ou de desafio correspondendo, usualmente, a emoções negativas como, por exemplo, a cólera, a inveja, o ciúme, a ansiedade, o medo, a culpabilidade, a vergonha e a tristeza. A felicidade, o orgulho e o amor são consideradas como emoções evocadas por condições favoráveis de vida (cit. in Vaz-Serra, 1999).

4.2 - CONCEITO DE *COPING*

A palavra *coping* deriva do francês *couper*. Na idade média, *couper* tinha o significado de *bater* ou de *atingir*.

O *coping* refere-se às estratégias que são utilizadas pelo ser humano para lidar com sucesso as ocorrências indutoras de *stress*. Podem ser orientadas para a resolução do problema, para o controle da emoção ou para aspectos do relacionamento com pessoas da rede social a que o indivíduo pertence.

As estratégias utilizadas podem ainda revelar-se adequadas ou inadequadas. No primeiro caso o indivíduo "... deixa de estar em *stress*", no segundo caso o *stress* é mantido e torna-se desgastante (Vaz-Serra, 1999).

Coping é, pois, um termo que se aplica às estratégias que uma pessoa utiliza para lidar com as situações de dano, ameaça e desafio com que depara a para as quais não tem respostas preparadas de rotina (Vaz-Serra, 1988).

Segundo Snyder e Dinoff, apenas a partir de 1967 surgiram pela primeira vez trabalhos sobre o *coping* no *Psychological Abstracts* como categoria individualizada. De acordo com Vaz-Serra (1999) apareceu um maior número de publicações sobre o *coping* nos últimos três anos do que ao longo de um período de 16 anos, o que revela bem o interesse crescente que tem suscitado o estudo nesta área específica.

O *coping* era já referenciado com recurso a outra terminologia como se constatou no modelo psicanalítico. Neste contexto a designação utilizada foi *mecanismos de defesa do Eu*. Segundo Vaz-Serra (1999), numa revisão de trabalhos efectuada por Snyder e Dinoff (1999), poder-se-ia concluir que os mecanismos de defesa do Eu têm propriedades mais negativas, atendem por inerência aos aspectos provenientes do passado, são rígidos na forma de operar, são considerados inconscientes e, pelo menos em algumas das suas modalidades, propiciam a que a realidade seja distorcida. Por sua vez, o *coping* está mais orientado para o presente e para o futuro, corresponde a estratégias mais flexíveis, largamente conscientes e atentas à realidade que rodeia o indivíduo.

Uma influência decisiva para libertar o *coping* das suas raízes analíticas resultou do trabalho de Richard Lazarus na década de 60.

Num livro publicado em 1966 – “*Psychological Stress and the Coping Process*” e num outro divulgado em 1984 – “*Stress, Appraisal and Coping*” de co-autoria com Susan Folkman, o *coping* começou a ser reconhecido como um processo activo de transacção cognitiva, entre o indivíduo e o meio ambiente (cit. in Vaz-Serra, 1999).

Lazarus (1991) refere que o *coping* “... representará os esforços cognitivos e comportamentais realizados pelo indivíduo para lidar com exigências específicas, internas ou externas, que são avaliadas como ultrapassando os seus recursos”.

Na perspectiva transaccional, a relevância do acontecimento depende do significado atribuído pelo próprio e também da qualidade do processo de *coping* que este possuiu.

As vivências e as experiências de *stress*, dependem muito das condições e das expectativas do doente. Adaptar-se com sucesso a uma doença crónica inclui a capacidade de desenvolver mecanismos eficazes que permitam fazer face às restrições eventuais que a doença acarreta, significando uma “mais valia”, a vida que é vivida.

A doença, é apenas um dos factores que influenciam a totalidade de um esquema de vida com impacto sobre a qualidade de vida da pessoa. As características da doença, a idade do indivíduo, o grau de incapacidade e a extensão da intervenção médica requerida para manter a condição são fundamentais para a implementação de decisões pessoais e mesmo na comunidade acerca da QDV (Santos, 1999).

A ameaça envolve uma antecipação do que pode vir a acontecer, mas, ainda não aconteceu. Os esforços de *coping* centram-se no futuro, de forma a que o indivíduo consiga manter o seu estatuto ou neutralize os efeitos maléficos da situação. No caso de dano, as tentativas de *coping* serão dirigidas ao presente, em termos de tolerância ou de reinterpretação do mal acontecido.

Folkman e Lazarus (1980,1985) mencionam que as estratégias de *coping* podem ser orientadas para dois objectivos diferentes: um deles, a resolução do problema; o outro, o controle das emoções. No primeiro caso, o indivíduo orienta os seus esforços para resolver a situação que lhe induziu o *stress*. Na outra circunstância, tenta diminuir o estado de tensão emocional que foi suscitado interiormente (Vaz-Serra, 1999).

Lazarus referiu que o *coping* centrado na emoção seria prejudicial quando impede acções importantes, e tornar-se-ia útil quando reduz as ameaças.

Neste contexto seria necessária a definição e avaliação correctas das estratégias de *coping* centradas na emoção para especificar resultados apropriados (Thelan, 1993).

Complementarmente, Monat e Lazarus (1985) consideram que o *coping* se refere aos esforços para lidar com as situações de dano, de ameaça ou de desafio, quando não está disponível uma rotina ou uma resposta automática (cit. in Vaz-Serra, 1988).

White relata a este propósito: “... tendemos a falar de *coping* quando temos em mente uma modificação relativamente drástica ou um problema que desafia as formas familiares da pessoa se comportar e requer a produção de um comportamento novo. Dá origem, com frequência, a afectos desconfortáveis como a ansiedade, o desespero, a culpa, a vergonha, ou o pesar, o alívio dos quais faz parte da necessidade de adaptação. O *coping* refere-se a esta adaptação, com êxito, em condições particularmente difíceis” (cit. in Vaz-Serra, 1999).

O *coping* tem sido classificado de várias formas, mas as funções que se lhe atribuem reúnem consenso. O *coping* realiza duas funções principais:

- regularização de emoções - ***coping* centrado nas emoções**, em que os esforços são dirigidos a regular a resposta emocional e aliviar o impacto emocional do stress;
- a alteração do binómio pessoa-ambiente - ***coping* centrado no problema**, em que as estratégias dirigem-se ao problema em questão, geram e avaliam alternativas em termos de custo-benefício, escolhendo alternativas e actuando (Thelan, 1993).

4.3 - ESTRATÉGIAS DE *COPING*

Não seria possível no enquadramento teórico que se tem vindo a referenciar, não prestar uma atenção específica e pormenorizada às estratégias de *coping*.

As estratégias de *coping* terão como funções proteger o indivíduo dos efeitos nefastos do *stress* (Marques, 1991). Considera-se que essa função protectora será conseguida através do manuseamento do problema que origina o *stress*, a que se chama “*coping* instrumental” ou através da alteração do significado da experiência, procurando assim neutralizar a ameaça (“podia ser pior... apesar de tudo correu tudo bem...”), ignorá-la selectivamente (relativizar o significado da situação de *stress*), ou

ainda intervir na regulação das emoções produzidas pelo problema, a que chamou “função paliativa”.

Para Marques (1991), a “função protectora” é utilizada fundamentalmente nas situações incontroláveis e inalteráveis, como as doenças oncológicas.

Pearlin e Schooler, (1978) referem que as estratégias de *coping* que levam à busca da informação e de resolução de problemas têm efeitos benéficos sobre o funcionamento psicológico, atenuando a influência adversa tanto das mudanças de vida negativas, como dos indutores de *stress* que têm tendência a ressurgir no tempo.

Segundo Vaz-Serra (1999) as estratégias de lidar com o *stress* focadas no problema, visam estabelecer um plano de acção e segui-lo até eliminar de vez a causa de *stress*. Evitam que se prolongue um estado que é desagradável e se pode tornar prejudicial para a saúde e bem-estar do ser humano. De qualquer forma as estratégias focadas na resolução do problema são sempre aconselháveis pois removem de uma vez todas a fonte de perturbação, quando o *stress* é sentido como pouco intenso e a situação tida como controlável e resolúvel. Por sua vez, quando o *stress* é sentido como mais grave, mais o foco é orientado para o controle da situação.

Kickbusch, numa publicação de 1986, explicou que para adoptarem estilos de vida adequados para lidar com os seus problemas, os indivíduos desenvolvem três tipos distintos de estratégias de confronto (*coping*) com o objectivo de, respectivamente:

- a) alterar a percepção do problema;
- b) controlar o *stress* que é fonte do problema;
- c) mudar a situação que criou o problema (cit. in Ribeiro, 1997).

O *coping*, em si mesmo, não pode ser considerado bom ou mau, eficaz ou não eficaz, bem sucedido ou mal sucedido, orientado para o real ou defensivo, os esforços de *coping* serão sempre importantes e terão valor em si mesmos (Thelan, 1993).

As estratégias de *coping* centradas no problema, visam alterar as pressões, barreiras, procurando informação sobre o que fazer, evitando a confrontação e acções impulsivas. As estratégias de *coping* centrado nas emoções, incluem pensamentos e acções que se destinam a gerir e a lidar com as situações de *stress*.

Podem incluir o evitamento, a minimização, o distanciamento, a atenção selectiva, o sentido positivo de situações aparentemente negativas, a hostilidade, a procura de práticas mágicas, o humor, o uso de terapêutica tranquilizante entre outras (Oliveira, 1998).

De acordo com Hoeman (2000) as estratégias de *coping* dos adolescentes diferem, de facto, daquelas usadas pelos seus pais; os adolescentes terão tendência a recorrer a métodos de *coping*, fundamentalmente, de base emocional. De salientar que dada a natureza multidimensional do processo de *coping*, a utilização simultânea de várias estratégias pode ser importante ou não, com vista a restabelecer o bem-estar do doente.

Falloon e colaboradores salientaram que a família poderá ajudar a manter a saúde física do indivíduo, pois constitui o maior recurso natural para lidar com circunstâncias indutoras de *stress* associadas com a vida em comunidade. Cria, potencialmente, condições para a melhoria da qualidade de vida dos seus membros (cit. in Vaz-Serra, 1999).

É clara a importância e o apoio que as famílias e cuidadores devem dar a estes doentes, como refere Syrjala (1993), as relações familiares são factores muito importantes para o restabelecimentos físico e emocional dos mesmos.

Da nossa actividade profissional na UTM, ressalta a importância de “acreditar”, de ter “esperança” no sucesso do tratamento e no futuro.

A esperança é uma experiência humana complexa, tendo uma relação íntima com a saúde, a doença e o bem-estar.

Segundo Lange (1982), a esperança é um conjunto de pensamentos e sentimentos centrados na crença fundamental, segundo a qual, existem soluções para as necessidades e problemas significativos do homem. A esperança, e em especial a esperança espiritual é um factor significativo para o *coping* eficaz.

Allport desenvolveu a teoria que as pessoas precisam de alguma espécie de crença religiosa unificadora, ou de uma filosofia, que as ajude a lidar eficazmente com os factores de *stress* reais e potências que ocorrem nas suas vidas (Hoeman, 2000).

Levin (1994) refere a existência de estudos epidemiológicos que indicam haver associação estatisticamente significativa, entre efeitos salutareos dos indicadores religiosos e os efeitos na morbilidade e na mortalidade.

De salientar outro ponto considerado relevante em termos de *coping*. As pessoas com um grande sentido de humor costumam referir níveis baixos de depressão e vivem mais protegidos do *stress* (Vaz-Serra, 1999).

O simples facto de rir ajuda a pessoa a relaxar. O humor será pois uma abordagem não invasiva com componentes fisiológicas e psicossociais importantes em lidar com o *stress*. Fisiologicamente, o riso desencadeia um aumento de produção das catecolaminas no cérebro, libertando endorfinas. O riso altera os níveis hormonais, podendo beneficiar o sistema imunitário, estimula a circulação, promove a esperança espiritual e ajuda a um alívio temporário da dor (Hoeman, 2000).

Segundo Laskiwski e Morse a linguagem “pouco contida” pode representar uma estratégia de *coping* com a alteração dos planos de vida e uma renegociação da esperança (Hoeman, 2000).

5 - PARTICIPANTES E MÉTODOS

5.1 - CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO

Dada a escassez de trabalhos realizados nesta área específica, em Portugal, optou-se pela realização de um estudo com carácter descritivo, de cariz exploratório.

Segundo Ribeiro, os estudos descritivos são estudos exploratórios que decorrem do facto do investigador não ter necessariamente um conjunto de assumpções bem desenvolvidas para formular as hipóteses. Segundo Aday, "... neste tipo de estudo não se pretende explicar porque é que ocorrem determinados fenómenos. O investigador apenas apresenta o que encontrou" (cit. in Ribeiro, 1999).

Na dificuldade de estabelecer relações causa-efeito, procurou-se, fundamentalmente, descrever e compreender uma realidade, sugerindo uma certa compreensão a esta problemática.

É um estudo que se situa no paradigma quantitativo, que segundo Polit & Hungler (1995) este tipo de investigação tende a enfatizar o raciocínio dedutivo, as regras da lógica e os atributos mensuráveis da experiência humana.

5.2 - OBJECTIVOS

Objectivo geral

O objectivo deste estudo será avaliar a qualidade de vida do doente submetido a transplantação de progenitores hematopoiéticos, bem como salientar os mecanismos de *coping* que estes utilizam para fazer face a esta situação de transplante.

Objectivos específicos:

- Medir a percepção de qualidade de vida dos doentes transplantados de progenitores hematopoiéticos;
- Medir o *coping* nos doentes transplantados de progenitores hematopoiéticos;
- Explorar a relação entre as variáveis em estudo

5.3 - POPULAÇÃO

A população em estudo é constituída pelos doentes submetidos a transplantação de progenitores hematopoiéticos na unidade de transplantes de medula óssea do Instituto Português de Oncologia - Porto.

Segundo dados da UTM do IPO – Porto, no período de Janeiro de 1989 a Março de 2001, efectuaram-se 470 transplantes em 397 doentes.

Em Abril de 2001, encontravam-se vivos 259 (65,2%) dos doentes transplantados.

CRITÉRIOS PARA SELECÇÃO DA AMOSTRA

Critérios de inclusão na amostra:

- Idade igual ou superior a 18 anos à data do transplante;
- Ter mais de 6 meses e menos de 72 meses de transplante;
- Escolaridade mínima, permitindo-lhes ler e escrever.

Critérios de exclusão na amostra:

- Encontrarem-se doentes, com doença activa, ou em fase terminal da doença.

O facto de termos optado por uma idade superior a 18 anos, deve-se ao facto da validade dos instrumentos de colheita de dados, terem sido validados para adultos.

Desta forma consideramos os seis meses como o tempo necessário para que o doente se torne menos dependente dos cuidados de saúde e o limite de 60 meses porque a partir dos 5 anos pós-transplante, o doente poderá ter dificuldade em relembrar o seu processo de transplantação.

COLHEITA DE DADOS

A colheita de dados foi efectuada entre Outubro de 2000 a Março de 2001.

Da listagem inicial em Outubro de 2000, fornecida pela UTM do IPO - Porto constavam 158 doentes que reuniam os critérios de inclusão, portanto, em condições de poderem participar no estudo. Tentou-se contactar os doentes na consulta da UTM, por telefone e carta e 32 desses doentes não foi possível contactá-los, essencialmente por falta de endereços ou números de contacto actualizados. Foram contactados 126 doentes. Durante o período de recolha de dados faleceram 7 doentes e 12 doentes encontravam-se no momento do estudo, com doença em fase activa.

Não responderam à nossa solicitação 35 doentes, apesar de contactados por telefone e carta, e 6 doentes responderam ao questionário, mas de forma incorrecta, não preenchendo à totalidade das perguntas do questionário.

No final, ficamos com uma amostra de 66 doentes que participaram no estudo, correspondendo a 49,6% da população que se encontrava em condições de participar no estudo.

5.3.1 - Amostra

Constituída por 66 doentes submetidos a transplantação de progenitores hematopoiéticos, seleccionada no período que decorreu de Outubro de 2000 a Março de 2001, na consulta da UTM do IPO – Porto, a todos doentes que reuniam os critérios.

5.3.2 - Variáveis em estudo:

Este estudo tem como finalidade avaliar em que medida a transplantação interferiu na qualidade de vida do doente e quais os mecanismos de *coping* por ele utilizado face à situação de transplante de progenitores hematopoiéticos, pelo que pensamos serem as variáveis mais adequadas...

A inclusão destas variáveis deve-se ao facto de melhor caracterizar a amostra e a facto de tentar explorar a relação com as variáveis dependentes, admitindo que possa existir alguma relação entre as variáveis.

VARIÁVEIS INDEPENDENTES

Variáveis relativas ao doente:

- idade;
- sexo;
- estado civil;
- profissão/ocupação;
- nível educacional;
- fonte de rendimentos

Variáveis relativas ao transplante:

- diagnóstico;
- tipo de transplante;
- tempo de transplante

VARIÁVEIS DEPENDENTES:

- qualidade de vida (QDV)
- *coping*

DEFINIÇÃO DE VARIÁVEIS

Profissões

Atendendo que a variável Profissão apresenta bastante diversidade de respostas, e numa tentativa de agrupar as profissões, utilizamos a Classificação Nacional de Profissões (CNP), versão de 1994, em que se agrupam as profissões em nove grupos:

1. Quadro superiores da Administração Pública, dirigentes e quadros superiores de empresas;
2. Especialistas das profissões intelectuais e científicas;
3. Técnicos e profissões de nível intermédio;
4. Pessoal administrativo e similares;
5. Pessoal dos serviços e vendedores;
6. Agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura e pescas;
7. Operários, artífices e trabalhadores similares;
8. Operadores de instalações, máquinas e trabalhadores da montagem;
9. Trabalhadores não qualificados.

As profissões foram agrupadas pelos nove grupos da CNP, no entanto permanecia a dificuldade de as poder analisar. Assim, os grupos profissionais foram reagrupados em apenas três, considerando-se o grupo 1 às três primeiras (grupo 1 a 3); grupo 2 às profissões imediatamente a seguir (grupo 4 a 6) e por fim os restantes grupos, considerado o grupo 3 (grupo 7 a 9), que engloba também os não qualificados.

Fonte de rendimentos

A variável fonte de rendimentos considera três grupos: trabalho, pensão/segurança social e os dependentes de familiares e/ou cônjuges.

Consideramos como fonte de rendimentos o trabalho, para aqueles que têm uma profissão e vivem do seu ordenado.

Os doentes que têm como rendimentos mensais, a pensão de subsistência ou reforma da Segurança Social foram considerados no grupo Pensão/Segurança Social e por fim aqueles que não possuem nenhuma fonte de rendimento sendo, portanto, dependentes dos seus familiares e/ou cônjuges.

Estado civil

A variável estado civil apresenta três grupos, casados, solteiros e outros. A classe “outro” considerava os indivíduos separados, viúvos e as uniões de facto. Por a classe “outro” apresentar apenas dois casos, foi omitida trabalhando-se apenas com o grupo dos solteiros e casados.

5.4 – MÉTODOS

A todos os doentes que frequentaram a consulta externa, foi-lhes solicitada a participação voluntária no estudo depois de, devidamente, explicados os objectivos. Com o objectivo de ter uma amostra representativa e estatisticamente significativa, houve necessidade de recorrer ao contacto telefónico, onde foi explicado o teor do estudo e solicitada autorização para posterior contacto por carta.

Foi enviado através do correio, um inquérito de recolha de dados que incluía os instrumentos de colheitas de dados, um envelope selado para retorno pelo correio e a indicação dos contactos, no caso de existirem dúvidas ou alguma dificuldade no preenchimento. O método utilizado foi similar ao proposto por Andrykowski (1990).

Foram respeitadas as normas éticas habituais para a realização de um trabalho de investigação. Foi solicitado à Comissão de Ética do IPO – Porto, consentimento para a realização do trabalho de campo. Os instrumentos de colheita de dados possuíam uma folha que se destinava a explicar os objectivos e as finalidades do estudo, assim como uma declaração de consentimento, solicitando a respectiva autorização por escrito, para a participação no estudo.

Foi respeitada a Declaração de Helsínquia, os dados foram codificados e foram sempre analisados pelo código correspondente.

5.5 - INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS

Com o objectivo de compilar e operacionalizar as variáveis em estudo, houve necessidade de elaborar um suporte para recolha da informação a analisar.

Foi efectuado um pré-teste com 8 doentes que revelou não existirem equívocos nem suscitar dúvidas.

Desenvolvemos um questionário estruturado de forma a permitir um melhor conhecimento dos doentes e do seu processo de transplantação. Assim, foi constituído por 17 questões que nos permitiu obter informação quanto à idade, sexo, estado civil, nível educacional, profissão, residência e fonte de rendimentos.

Algumas perguntas focalizaram-se no processo de transplantação (tipo de transplante efectuado; tempo de transplante; expectativas existentes; se estavam informado dos riscos; se ficaram satisfeitos com a informação fornecida, se estavam satisfeito com a qualidade de vida, se aconselhavam o transplante).

Foi necessário utilizar um conjunto de instrumentos de medida de alguns conceitos, nomeadamente:

- Instrumento de avaliação da qualidade de vida genérico - The MOS 36 item short-form health survey (SF-36);
- Instrumento de avaliação do *coping* - Inventário de Resolução de Problemas (IRP);
- Instrumento de avaliação do *coping* - Mental Adjustment to Cancer Scale (MAC).

Foram utilizadas estas duas escalas relativamente ao *coping* com o objectivo de melhor medir o coping uma vez que ambas se complementam.

5.5.1 - Instrumento de avaliação da qualidade de vida genérico — The MOS 36 item short-form health survey (SF-36)

O SF-36 foi traduzido da versão publicada por Ware, JJ e Sherbourne, CD em 1992, por Ferreira (Versão 1.0 ,1994 e 1996). A Versão utilizada (2.0) do Centro de Estudos de Investigação em Saúde (1997).

O SF-36 é resultado de um estudo levado a cabo por investigadores da RAND CORPORATION nos EUA e que foi denominado Medical Outcomes Study (Ferreira, 1998). O SF-36 pode ser ministrado a qualquer indivíduo com 14 ou mais anos de idade desde que possua capacidade para ler o questionário. Pode ser auto-ministrado, através de uma entrevista, pelo correio ou por telefone.

O formato final deste instrumento genérico contém 36 itens cobrindo oito dimensões de estado de saúde e detectando estados positivos como negativos de saúde. O SF-36 é considerado uma medida genérica de saúde uma vez que se destina a medir conceitos de saúde que representam valores humanos básicos relevantes ao funcionamento e bem-estar de cada um. Não é específico de qualquer nível etário, doença ou tratamento. O seu conteúdo, tanto referente a saúde física como mental, a sua robustez psicométrica e a sua relativa simplicidade são factores que facilitam a sua utilização (Ferreira, 1998).

O SF-36 foi construído para representar oito dos conceitos mais importantes em saúde, sendo:

- A escala correspondente à *função física* pretende medir desde a limitação para executar actividades físicas menores (como tomar banho ou vestir-se) até às actividades mais exigentes, passando por actividades intermédias como levantar ou carregar as compras da mercearia, subir lanços de escadas, inclinar-se, ajoelhar-se, baixar-se ou mesmo andar uma determinada distância.
- As escalas de *desempenho* medem a limitação em saúde em termos do tipo e da quantidade de trabalho executado. Inclui a limitação no tipo usual de tarefas executadas, a necessidade de redução da quantidade de trabalho e a dificuldade em realizar tarefas.
- As escalas de *dor* representam não só a intensidade e o desconforto causados pela dor mas também a extensão da forma como interfere nas actividades da vida diária.

- A escala de *saúde geral* pretende medir o conceito de percepção holística da saúde, incluindo não só a saúde actual mas também a resistência à doença e a aparência saudável, tornando-se assim, aos olhos dos respondentes e em relação às restantes perguntas, menos redundante.
- A escala referente à *vitalidade* inclui os níveis de energia e fadiga. Permite captar melhor as diferenças de bem-estar.
- A escala da *funcionalidade social* estende a medição “... para além da pele do indivíduo” (Ware, 1986 cit. in Ferreira, 1998), pretendendo captar a quantidade e qualidade das actividades sociais, assim como o impacto dos problemas físicos e emocionais nas actividades sociais do respondente.
- A escala de *saúde mental* inclui questões referentes a quatro das mais importantes dimensões da saúde mental. São elas a ansiedade, a depressão, a perda de controle em termos comportamentais ou emocionais e o bem-estar psicológico.
- A escala da *transição ou mudança de saúde* pede ao respondente que informe, com base na experiência previamente vivida, a quantidade de mudança na sua saúde (Ferreira, 1998).

Estas oito escalas podem ser agrupadas em dois conceitos (*saúde física e saúde mental*).

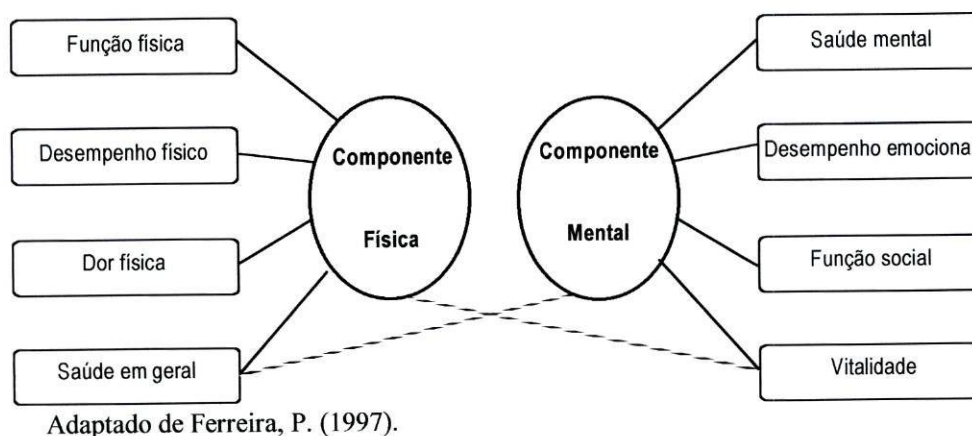


Figura 2 - Modelo factorial do SF-36 com as componentes física e mental

As respostas de cada dimensão são multiplicadas por um valor ponderado. O resultado obtido pode variar de 0 a 100 em que 100 corresponde a índice de melhor qualidade de vida e 0 corresponde à situação inversa (quando o doente padece de alguns dos problemas referidos).

5.5.2 - Instrumento de avaliação do *coping* – Inventário de Resolução de Problemas (IRP)

Vaz-Serra (1988) criou uma escala para avaliar as estratégias utilizadas pelo indivíduo em situações de *stress*, que denominou por “Inventário de Resolução de Problemas - IRP”. Segundo o autor, *inventário* porque permite extrair vários índices também com valor informativo e, *resolução de problemas* porque o que se pretende é saber como a pessoa lida com os diferentes problemas apresentados. O autor constituiu uma escala unidimensional de tipo Likert, que apresenta o correspondente a três situações diferentes, *de ameaça, de dano e de desafio*, que podem acontecer a qualquer pessoa na sua vida quotidiana, com consequências susceptíveis de se arrastarem no tempo e de envolverem aspectos interpessoais. Através das respostas que o indivíduo dá este instrumento procura avaliar as estratégias de *coping* que usualmente utilizam para lidar com problemas da sua vida de todos os dias.

O *coping* é considerado nesta escala como um “tronco comum” que se pode reconhecer através de “diversos ramos” representados por questões relacionadas com o confronto activo dos problemas, com o controle perceptivo da situação, com mecanismos redutores do estado de tensão emocional e com certas características da personalidade que podem ser importantes na resolução das situações indutoras de *stress*. A escala final está constituída por 40 itens que segundo Vaz-Serra (1999) “... revelaram ser bons discriminadores de grupos extremos, não serem influenciados por diferenças de sexo e apresentarem uma correlação altamente significativa com a nota global revelando constituir neste último parâmetro, uma escala unidimensional. Quanto mais elevada é a pontuação obtida com a soma das 40 questões melhor se supõe que sejam as estratégias de *coping* utilizadas, pelo indivíduo”.

Vaz-Serra (1999) refere que os diversos factores foram designados em função do que pareciam significar, nomeadamente:

Factor 1 – Pedido de ajuda;

Factor 2 – Confronto e resolução activa dos problemas;

Factor 3 – Abandono passivo perante a situação;

Factor 4 – Controle interno/externo dos problemas;

Factor 5 – Estratégias de controle das emoções;

Factor 6 – Atitude activa de não-interferência da vida quotidiana pelas ocorrências;

Factor 7 – Agressividade internalizada/externalizada;

Factor 8 – Auto-responsabilização e medo das consequências;

Factor 9 – Confronto com os problemas e planificação de estratégias.

A soma dos nove factores, depois de devidamente transformados a partir das questões correspondentes, indicam-nos o valor do IRP total, que pode variar de 40 a 200. O valor máximo indica a melhor resposta para a resolução dos problemas apresentados, segundo este inventário.

Os valores obtidos pelos questionários foram introduzidos num programa informático, de cotação automática, desenvolvido por Ramalheira em 1987, atribuindo o valor final de cada factor e o valor total do inventário, ou seja o IRP total.

Verifica-se um “n” igual, para todos os factores, porque o programa de cotação automático, não permite respostas em branco, anulando todos os inventários com alguma das perguntas não respondidas.

5.5.3 - Instrumento de avaliação do *coping* – Mental Adjustment to Cancer Scale (MAC)

Segundo Santos (1994) a MAC (Mental Adjustment to Cancer Scale) foi desenvolvida por Watson et al. no King’s College Hospital e no Royal Marsden Hospital de Londres. Dotada de 40 itens a ser preenchidos pelo próprio doente, não pretende abranger todos os tipos de reacções possíveis, medindo sim um conjunto de várias respostas psicológicas ao diagnóstico do cancro, transformada em doença oncológica pela carga negativa da palavra cancro – *espírito de luta; desespero/desamparo; preocupação ansiosa; fatalista* e ainda um item associado ao *evitamento/negação*. Os valores das escalas oscilam entre 40 para o mínimo e 160 para o valor máximo.

Para o autor a necessidade de avaliação objectiva da QDV em doentes neoplásicos sob tratamento oncológico, frequentemente agressivo, tem sido objecto de estudo. Santos e colaboradores (1994) aceitaram fazer uma segunda versão em Português onde omitiram a palavra cancro de forma a poder usá-la em doentes que desconheçam este diagnóstico, embora com o risco de reduzir a eficácia da escala. No caso da amostra seleccionada, existem diagnósticos que não são do foro oncológico, daí a pertinência da omissão da palavra “cancro” do questionário.

5.6 - TESTES ESTATÍSTICOS

A base de dados foi construída no programa informático Microsoft Access, versão 7.0 e foi utilizado o Statistical Package for the Social Science (SPSS), versão 10.0, para tratamento estatístico da informação.

Na análise estatística, foram utilizados os seguintes testes estatísticos:

Para comparar proporções, foi utilizado o qui quadrado.

Para comparação das médias, foi utilizado o teste t de *student* e o e One Way ANOVA para a análise de variância das médias.

Foi considerado um nível de confiança de 95%.

6 - RESULTADOS

Neste capítulo, vamos proceder à apresentação dos resultados deste estudo. Dos 158 doentes que constituem a população, possíveis de ser incluídos no estudo, a nossa amostra é constituída por 66 indivíduos, o que representa 49,6% da população de acordo com os critérios de inclusão adoptados para o estudo.

Comparamos a nossa amostra relativamente às variáveis (idade, sexo e tipo de transplante) com os dados fornecidos pela UTM e não existem diferenças estatisticamente significativas (Tabela 1).

Relativamente à idade na data do TPH verifica-se haver uma coincidência de todos os valores, situando-se a média de idade da população nos 37,34 anos, à data do transplante.

Tabela 1 - Descrição da população em função das variáveis sexo, tipo de transplante e idade

	Participantes	Não Participantes	P
	N=66 (%)	N=92 (%)	
SEXO			
Masculino	42 (63,6%)	56 (60,9%)	
Feminino	24 (36,4%)	36 (39,1%)	,724
TIPO TRANSPLANTE			
Alotransplante	28 (42,4%)	33 (35,9%)	
Autotransplante	38 (57,6%)	59 (64,1%)	,949
IDADE*	36,57(±11,45)	37,90(±11,82)	,811

* média e DP

6.1 - DESCRIÇÃO DA AMOSTRA

Dos sessenta e seis indivíduos (66) que constituem a amostra deste estudo, 42 indivíduos (63,6%) são do sexo masculino e 24 (36,4%) do sexo feminino.

A idade à data do questionário (idade), apresenta uma média de 39,5(\pm 11,4) anos, apresentando os homens uma média de 38,9 e as mulheres uma média de 40,46 anos. A variável idade foi transformada numa variável intervalar, para se poder analisar como se comportava em função dos instrumentos utilizados.

Na Tabela 2 podemos verificar a frequência e as respectivas percentagens das variáveis sócio-demográficas. A nossa amostra é constituída, maioritariamente, por indivíduos do sexo masculino (63,6%), casados (77,3%), que têm como fonte de rendimentos o trabalho (59,1%) e com um nível educacional superior a 9 anos de escolaridade (37,9%).

No que concerne à actividade profissional dos doentes, de referir que existe uma variedade bastante grande de profissões, pelo que procedemos ao agrupamento das profissões em três grupos como se irá referir mais à frente.

Apesar da elevada diversidade de profissões, verificamos que existem algumas profissões que apresentam uma maior frequência, os operários fabris com 12,1%, os professores com 7,6% e depois uma grande variedade de actividades, num total de 34 profissões diferentes.

Relativamente à localidade de origem, existe uma dispersão geográfica bastante grande. Tentamos agrupar os concelhos por distrito, de forma a obter algumas conclusões. O concelho com um maior número de doentes presentes na amostra, é o de Vila Nova de Gaia, com 7 (10,6%) casos. Na análise por distritos, verifica-se que o distrito do Porto abrange 25 (37,9%) casos, sendo 17 (25,6%) residentes na área metropolitana do Porto. É a região Norte que apresenta a maior distribuição, o que se compreende, sendo o Instituto Português de Oncologia dividido em três centros, cabendo ao Porto o Centro Regional do Norte. Seguem-se o distrito de Braga com 10 (15,2%), Viana do Castelo com 5 (7,6%) doentes, Aveiro com 8 (12,1%) doentes, havendo depois uma dispersão por outros distritos do interior do País.

Tabela 2 – Descrição da amostra em função das variáveis sócio-demográficas.

	Frequência	Porcentagem
SEXO		
Masculino	42	63,6%
Feminino	24	36,4%
IDADE (anos)		
19-29	17	25,8%
30-39	13	19,7%
40-49	20	30,3%
50-60	16	24,2%
ESTADO CIVIL		
Casado	51	77,3%
Solteiro	13	19,7%
NÍVEL EDUCACIONAL (anos)		
Até ao 4º ano	18	27,3%
Entre o 5º e o 9º ano	23	34,8%
Entre o 10º e 12º ano	14	21,2%
Superior ao 12º ano	11	16,7%
FONTE DE RENDIMENTOS		
Trabalho	39	59,1%
Pensão/Seg. Social	20	30,3%
Dependente	7	10,6%
PROFISSÕES		
Grupo 1	19	28,8%
Grupo 2	13	19,7%
Grupo 3	34	51,5%

No que diz respeito ao tipo de transplante, dos inquiridos que fazem parte da amostra 28 (42,4%) submeteram-se ao alotransplante e 38 (57,6%) ao autotransplante. De salientar que na amostra seleccionada, existiam 4 doentes que tinham sido submetidos a mais do que um transplante, tendo sido apenas considerado o último TPH. Relativamente aos diagnósticos, estão presentes nesta amostra 9 diagnósticos, como se ilustra na Tabela 3. Dos diagnósticos apresentados, quatro dos nove diagnósticos representam 74,3% dos diagnósticos encontrados.

O LNH representa 15 (22,7%) dos doentes, o MM com 13 (19,7%) dos doentes, a LMA com 11 (16,7%) dos doentes transplantados e os doentes com DH, com 10 (15,2%) casos.

Tabela 3 – Descrição da amostra em função do tipo de transplante e diagnóstico.

	Frequência	Porcentagem
TIPO DE TRANSPLANTE		
Alotransplante	28	42,4%
Autotransplante	38	57,6%
DIAGNÓSTICOS		
Linfoma Não Hodgkin	15	22,7%
Doença de Hodgkin	10	15,2%
Carcinoma da Mama	2	3,0%
Síndrome Mielodisplásico	1	1,5%
Mieloma Múltiplo	13	19,7%
Leucemia Mieloide Aguda	11	16,7%
Aplasia Medular	6	9,1%
Leucemia Mielóide Crônica	7	10,6%
Carcinoma do Testículo	1	1,5%

Dos 66 doentes que constituem a amostra, o tempo médio pós-transplante foi de 34,2 ($\pm 19,8$) meses.

Quando inquiridos sobre a informação que tiveram durante o processo de transplantação, 65 (98,5%) doentes referiram estarem devidamente informados dos riscos e das consequências que este processo poderia ter para a sua vida e para a qualidade de vida futura.

Quando inquiridos se voltaram ao trabalho, 36 doentes (54,5%) referiram que voltaram ao trabalho, às mesmas funções, e 30 (45,5%) doentes referiram que não voltaram ao trabalho.

Relativamente ao tempo que os doentes demoraram a retomar o seu trabalho anterior, em média houve um tempo de espera de 9,8($\pm 6,6$) meses.

Numa análise descritiva da satisfação da qualidade de vida após o transplante, quando inquiridos se se encontravam satisfeitos, 47 (71,2%) responderam que “sim” e cinco (7,6%) referiram “muito” e 3 (4,5%) referiram mesmo “absolutamente” o que no total, 55 doentes (83,3%) referem estar satisfeitos ou muito satisfeitos. Um doente referiu “não estar satisfeito” com a qualidade de vida, porque “ainda estou longe do normal”, dois doentes referiram que existiu uma “acomodação” à sua forma de vida, dois doentes referiram “não estar totalmente satisfeitos”, “visto o transplante não ter resultado em pleno” e seis doentes referiram estar “razoavelmente satisfeitos, tendo em atenção as complicações”.

A Tabela 4 sintetiza as respostas quanto às expectativas dos doentes face ao processo de transplantação, tendo sido agrupadas em função da análise de conteúdo das mesmas.

Tabela 4 - Descrição da amostra em função das expectativas do doente face ao processo de transplantação.

EXPECTATIVAS	Frequência	Percentagem
Sem Expectativas	9	13,6%
Sem alternativa	6	9,1%
Péssimas	2	3,0%
Cura completa	16	24,2%
Boas	11	16,7%
Medo	6	9,1%
Qualidade de Vida	7	10,6%
Receio e esperança	9	13,6%

Quando inquiridos se aconselhavam esta experiência da transplantação a outros doentes nas mesmas condições, 100% dos doentes aconselhavam os futuros doentes a serem submetidos a este tipo de tratamento, dos quais 72,7% (48 doentes) afirmaram que sim e 27,3% dos doentes referiram que aconselhavam sem ter qualquer dúvida.

6.2 - THE MOS 36 ITEM SHORT-FORM HEALTH SURVEY (SF-36)

Neste momento, apresentamos a estatística descritiva de todas as dimensões que compõem o SF-36. De salientar que o número de respostas a este instrumento, esteve perto do total de doentes que participaram no estudo.

Os valores mais baixos correspondem a um perfil de pior qualidade de vida. Os valores mínimos apresentam-se nas dimensões de carácter físico, assim como a dimensão vitalidade que também está relacionada com a componente da saúde física. De salientar que em todas as dimensões, pelo menos um doente atingiu os valores máximos do instrumento seleccionado.

As pontuações médias atingidas situaram-se em 80,11(\pm 21,05) para o “desempenho emocional”, sendo o valor mais elevado e o valor médio mais baixo 59,38(\pm 22,26), correspondente à dimensão “saúde em geral” (Tabela 5).

Tabela 5 - Descrição dos valores obtidos nas dimensões do SF-36

DIMENSÕES	n	Média	(\pm DP)
Função Física	66	77,35	(\pm 23,50)
Desempenho Físico	64	74,42	(\pm 27,74)
Dor Física	64	77,20	(\pm 24,50)
Saúde em Geral	66	59,38	(\pm 22,26)
Vitalidade	63	68,57	(\pm 23,37)
Função Social	66	77,82	(\pm 25,27)
Desempenho Emocional	64	80,11	(\pm 21,05)
Saúde Mental	64	75,31	(\pm 19,49)

Pretendemos verificar como se comportava esta população face a este instrumento genérico de qualidade de vida, se as percepções sobre qualidade de vida destes doentes eram iguais aos resultados de outros estudos. Pelo estudo das inter-correlações podemos dizer que se trata de um instrumento adequado a esta população, obtendo portanto mais segurança nas análises consequentes. Ao analisar as inter-correlações de todas as dimensões do SF-36 verifica-se que todas elas fazem parte de um conceito mais amplo, uma vez que praticamente todas as dimensões são significativas quando correlacionadas e todas no mesmo sentido, pela positiva.

A grande maioria das dimensões apresentam valores válidos para $p \leq 0,01$.

A correlação entre a “função física” e a “saúde mental” apresenta um valor com um $p \leq 0,05$. O desempenho emocional apresenta um valor próximo de obter significado estatístico, para um $p \leq 0,05$.

Tabela 6 – Inter-correlações dos valores obtidos para cada dimensão do SF-36

Dimensões		FF	DF	D	SG	V	FS	DE
DF	R Pearson	,455**						
	n	64						
D	R Pearson	,541**	,609**					
	n	64	62					
SG	R Pearson	,546**	,544**	,646**				
	n	66	64	64				
V	R Pearson	,515**	,696**	,657**	,560**			
	n	63	62	63	63			
FS	R Pearson	,463**	,559**	,664**	,632**	,709**		
	n	66	64	64	66	63		
DE	R Pearson	,234	,794**	,617**	,479**	,628**	,586**	
	Sig.	,063	<,001	<,001	<,001	<,001	<,001	<,001
SM	n	64	64	62	64	62	64	
	R Pearson	,306*	,520**	,655**	,530**	,698**	,746**	,669**
	Sig.	,014	<,001	<,001	<,001	<,001	<,001	<,001
	n	64	62	64	64	63	64	62

* $p \leq 0,05$ ** $p \leq 0,001$

Legenda: Função física (FF); Desempenho físico (DF); Dor física (D); Saúde em geral (SG); Vitalidade (V); Função social (FS); Desempenho emocional (DE) e Saúde mental (SM).

Ao analisar as correlações entre o SF-36 e o tempo que possuem após o transplante, verifica-se que existem alguns valores com significativo estatístico.

No que concerne ao tempo de transplante, verifica-se que existem correlações das dimensões “função física” e “desempenho físico” com um $p=0,002$ e $p=0,021$ respectivamente, conforme aumenta o tempo de transplante aumenta a percepção de melhor desempenho físico e de melhor função física (Tabela 7).

Tabela 7 - Correlações: SF-36 e tempo de transplante

		FF	DF	D	SG	V	FS	DE	SM
TT	R Pearson	,380**	,288*	,222	,222	,131	,239	,190	,024
	Sig.	,002	,021	,078	,073	,308	,053	,132	,852
	n	66	64	64	66	63	66	64	64

** $p \leq 0,01$

Legenda: Função física (FF); Desempenho físico (DF); Dor física (D); Saúde em geral (SG); Vitalidade (V); Função social (FS); Desempenho emocional (DE) e Saúde mental (SM).
Tempo de transplante (TT).

Procedemos à análise de variância ANOVA em função dos grupos etários e verifica-mos que não existem diferenças estatisticamente significativas na comparação dos valores das médias obtidas (Tabela 8).

Os valores mais baixos conseguidos, de uma maneira geral, situam-se no grupo etário entre os 50-60 anos, em praticamente todas as dimensões, no entanto não são estatisticamente significativas. O índices mais elevados situam-se, também, maioritariamente no grupo etário dos 30-39 anos.

Tabela 8 - Análise de variância do SF-36 e idade

Dimensões	Idade (anos)	n	Média	(±DP)	p
Função Física	19-29	17	82,65	(±23,53)	,401
	30-39	13	79,62	(±27,27)	
	40-49	20	78,00	(±24,25)	
	50-60	16	69,06	(±18,82)	
Desempenho Físico	19-29	16	77,75	(±26,26)	,522
	30-39	13	80,85	(±23,62)	
	40-49	20	67,30	(±34,98)	
	50-60	16	70,13	(±27,93)	
Dor Física	19-29	16	82,00	(±20,80)	,074
	30-39	13	88,08	(±18,31)	
	40-49	20	75,20	(±27,65)	
	50-60	15	65,33	(±24,90)	
Saúde em Geral	19-29	17	68,76	(±23,53)	,063
	30-39	13	64,15	(±20,42)	
	40-49	20	56,15	(±23,32)	
	50-60	16	49,56	(±17,24)	
Vitalidade	19-29	16	68,75	(±20,86)	,419
	30-39	13	75,00	(±25,08)	
	40-49	20	67,75	(±25,93)	
	50-60	15	59,33	(±26,58)	
Função Social	19-29	17	75,88	(±30,65)	,930
	30-39	13	81,92	(±18,02)	
	40-49	20	77,00	(±26,94)	
	50-60	16	77,56	(±23,77)	
Desempenho Emocional	19-29	16	79,19	(±18,48)	,591
	30-39	13	84,00	(±17,54)	
	40-49	20	73,35	(±31,15)	
	50-60	16	81,31	(±19,89)	
Saúde Mental	19-29	16	75,50	(±22,72)	,966
	30-39	13	76,31	(±17,39)	
	40-49	20	76,20	(±17,96)	
	50-60	15	73,07	(±21,25)	

Na Tabela 9 apresentamos os valores das médias e desvio-padrão das diferentes dimensões do SF-36 relativamente à variável sexo. Podemos verificar que os homens apresentam uma média mais alta em todos os parâmetros avaliados, sendo a diferença estatisticamente significativa para as dimensões: “função física” ($p=0,020$), “dor física” ($p=0,021$) e “saúde em geral” ($p=0,046$).

Tabela 9 - Comparação das médias das dimensões do SF-36 por sexo

Dimensões	Sexo	n	Média	(±DP)	p
Função Física	Masc.	42	82,38	(±21,31)	,020
	Fem.	24	68,54	(±25,00)	
Desempenho Físico	Masc.	41	74,80	(±29,24)	,884
	Fem.	23	73,74	(±25,47)	
Dor Física	Masc.	41	82,46	(±24,17)	,021
	Fem.	23	67,83	(±22,64)	
Saúde em Geral	Masc.	42	63,50	(±22,94)	,046
	Fem.	24	52,17	(±19,41)	
Vitalidade	Masc.	41	70,98	(±21,86)	,268
	Fem.	22	64,09	(±25,90)	
Função Social	Masc.	42	80,21	(±23,56)	,312
	Fem.	24	73,63	(±28,03)	
Desempenho Emocional	Masc.	41	81,12	(±23,06)	,611
	Fem.	23	78,30	(±17,23)	
Saúde Mental	Masc.	41	77,85	(±19,76)	,165
	Fem.	23	70,78	(±18,54)	

Procedemos à análise das diferenças do SF-36 em função da variável "estado civil". Dado que, pela análise das frequências da variável "estado civil", se verificou existir uma classe com frequência baixa, houve necessidade de proceder à transformação da variável, passando a ter apenas dois critérios (indivíduos casados e solteiros).

Assim, foi possível utilizar o teste t para a análise das diferenças entre os grupos. Observando a Tabela 10, podemos verificar que existem diferenças entre as médias dos doentes solteiros e casados relativamente à dimensão função física, com um $p \leq 0,01$. Os solteiros apresentam uma média de $94,23(\pm 07,87)$ *versus* $73,92(\pm 24,26)$ revelando uma melhor "função física" em relação aos grupo dos casados. Estatisticamente significativas são também as diferenças entre os solteiros e casados no que diz respeito à "saúde em geral", com um $p=0,033$. Embora, sem significado estatístico ($p=0,58$), os solteiros apresentam um melhor índice de "desempenho físico" com $86,54(\pm 21,18)$ *versus* $72,33(\pm 28,48)$.

Tabela 10 - Comparação das médias das dimensões do SF-36 por estado civil

Dimensões	Estado Civil	n	Média	(±DP)	p
Função Física	Solt.	13	94,23	(±07,87)	<,001
	Cas.	51	73,92	(±24,26)	
Desempenho Físico	Solt.	13	86,54	(±21,18)	,058
	Cas.	49	72,33	(±28,48)	
Dor Física	Solt.	13	86,38	(±20,19)	,146
	Cas.	49	75,14	(±25,39)	
Saúde em Geral	Solt.	13	71,69	(±18,94)	,033
	Cas.	51	57,10	(±22,17)	
Vitalidade	Solt.	13	73,85	(±22,00)	,471
	Cas.	48	68,75	(±22,56)	
Função Social	Solt.	13	83,77	(±25,22)	,432
	Cas.	51	77,63	(±24,92)	
Desempenho Emocional	Solt.	13	83,38	(±18,92)	,607
	Cas.	49	79,96	(±21,80)	
Saúde Mental	Solt.	13	76,92	(±22,04)	,760
	Cas.	49	75,02	(±19,31)	

Quando comparadas as médias dos doentes submetidos aos diferentes tipos de transplantação de progenitores hematopoiéticos, verificamos que não existem diferenças significativas nas dimensões do SF-36 (Tabela 11). Em todas as dimensões o autotransplante apresenta valores médios superiores ao alotransplante.

Tabela 11 - Comparação das médias das dimensões do SF-36 por tipo de transplante

Dimensões	Tipo Trans.	n	Média	(±DP)	p
Função Física	Alo	28	76,25	(±22,35)	
	Auto	38	78,16	(±24,59)	
Desempenho Físico	Alo	27	71,67	(±26,26)	,747
	Auto	37	76,43	(±28,96)	
Dor Física	Alo	27	73,74	(±22,03)	,502
	Auto	37	79,73	(±26,16)	
Saúde em Geral	Alo	28	57,68	(±23,45)	,338
	Auto	38	60,63	(±21,57)	
Vitalidade	Alo	27	66,11	(±22,97)	,598
	Auto	36	70,42	(±23,83)	
Função Social	Alo	28	71,18	(±23,53)	,474
	Auto	38	82,71	(±25,68)	
Desempenho Emocional	Alo	27	77,19	(±22,03)	,066
	Auto	37	82,24	(±20,35)	
Saúde Mental	Alo	27	74,81	(±16,74)	,347
	Auto	37	75,68	(±21,49)	
					,863

Ao analisar as diferenças, das dimensões do SF-36 em função da variável “fonte de rendimentos”, verificamos que as médias são sempre superiores para os doentes que possuem como fonte de rendimentos, o seu salário fruto do seu contributo activo na profissão que realizam. O valor mais elevado das médias verifica-se na “função social” com 87,03(±16,86) para o trabalho como fonte de rendimentos, 68,30(±26,37) para a pensão ou outra remuneração da Segurança Social e 53,71(±37,17) para os que se encontram dependente de terceiros, nomeadamente do cônjuge ou familiares. As médias mais baixas verificam-se na dimensão “saúde em geral” em que os dependentes de pensão, apresentam valores de 46,05(±20,12) e os dependentes de terceiros de 49,43(±17,84). Os que têm como fonte de rendimentos o trabalho, apresentam uma média de 68,00(±20,16), sendo portanto as médias mais baixas em todas as restantes dimensões.

Pela análise da Tabela 12, verificamos que todas as dimensões apresentam valores estatisticamente significativos, para um $p \leq 0,01$.

Tabela 12 - Análise de variância do SF-36 e fonte de rendimentos

Dimensões		n	Média	(±DP)	p
Função Física	Trabalho	39	85,00	(±19,06)	,004
	Pensão	20	65,25	(±24,14)	
	Dependente	7	69,29	(±29,92)	
Desempenho Físico	Trabalho	39	83,56	(±23,12)	,002
	Pensão	19	58,05	(±28,07)	
	Dependente	6	66,83	(±32,51)	
Dor Física	Trabalho	37	85,57	(±21,53)	,004
	Pensão	20	65,20	(±23,83)	
	Dependente	7	67,29	(±26,39)	
Saúde em Geral	Trabalho	39	68,00	(±20,16)	<,001
	Pensão	20	46,05	(±20,12)	
	Dependente	7	49,43	(±17,84)	
Vitalidade	Trabalho	37	77,16	(±18,05)	,001
	Pensão	20	56,00	(±22,69)	
	Dependente	6	57,50	(±33,87)	
Função Social	Trabalho	39	87,03	(±16,86)	<,001
	Pensão	20	68,30	(±26,37)	
	Dependente	7	53,71	(±37,17)	
Desempenho Emocional	Trabalho	39	87,21	(±18,46)	,002
	Pensão	19	67,58	(±18,63)	
	Dependente	6	73,67	(±26,58)	
Saúde Mental	Trabalho	37	82,70	(±15,15)	,001
	Pensão	20	67,20	(±18,29)	
	Dependente	7	59,43	(±26,48)	

Contrariamente à análise de variância (One-Way-ANOVA) do SF-36 e “fonte de rendimentos”, onde todas as dimensões apresentavam significado estatístico, na análise do SF-36 e do “nível educacional”, não existem diferenças significativas (Tabela 13). Por outro lado, as médias mais baixas obtidas pelos doentes que possuem a escolaridade até ao 4º ano. A média mais alta verifica-se na dimensão “função social” com $87,73(\pm 14,62)$ no grupo dos doentes com estudos superiores ao 12º ano e a média mais baixa encontra-se na dimensão “saúde em geral”, verificando-se que são os indivíduos que possuem a escolaridade mais baixa, que se situam nesta dimensão. No que diz respeito à dimensão “saúde em geral”, verifica-se que o grupo dos inquiridos que possuem nível mais baixo de escolaridade, são aqueles que atingem valores médios também mais baixos de $55,72(\pm 22,62)$.

Tabela 13 - Análise de variância do SF-36 e nível educacional

Dimensões	Nível Educacional (anos)	n	Média	(±DP)	p
Função Física	Até 4º ano	18	67,22	(±24,57)	,169
	Entre 5º e 9º Ano	23	79,57	(±26,45)	
	Entre 10º e 12º Ano	14	84,64	(±15,50)	
	Superior 12º Ano	11	80,00	(±20,86)	
Desempenho Físico	até 4º ano	17	67,12	(±24,33)	,651
	Entre 5º e 9º Ano	22	77,91	(±28,17)	
	Entre 10º e 12º Ano	14	77,29	(±29,74)	
	Superior 12º Ano	11	75,09	(±30,89)	
Dor Física	até 4º ano	18	67,00	(±24,28)	,157
	Entre 5º e 9º Ano	22	79,73	(±24,43)	
	Entre 10º e 12º Ano	13	86,38	(±20,19)	
	Superior 12º Ano	11	78,00	(±26,93)	
Saúde em Geral	até 4º ano	18	55,72	(±22,62)	,881
	Entre 5º e 9º Ano	23	61,13	(±24,97)	
	Entre 10º e 12º Ano	14	60,07	(±16,63)	
	Superior 12º Ano	11	60,82	(±24,18)	
Vitalidade	até 4º ano	17	58,82	(±27,24)	,211
	Entre 5º e 9º Ano	22	73,18	(±20,73)	
	Entre 10º e 12º Ano	13	68,46	(±24,01)	
	Superior 12º Ano	11	74,55	(±18,90)	
Função Social	até 4º ano	18	72,39	(±29,17)	,424
	Entre 5º e 9º Ano	23	75,70	(±26,41)	
	Entre 10º e 12º Ano	14	80,50	(±24,38)	
	Superior 12º Ano	11	87,73	(±14,62)	
Desempenho Emocional	até 4º ano	17	74,59	(±19,22)	,381
	Entre 5º e 9º Ano	22	82,95	(±20,23)	
	Entre 10º e 12º Ano	14	76,86	(±25,75)	
	Superior 12º Ano	11	87,09	(±18,46)	
Saúde Mental	até 4º ano	18	73,56	(±18,97)	,497
	Entre 5º e 9º Ano	22	78,18	(±17,31)	
	Entre 10º e 12º Ano	13	69,23	(±25,68)	
	Superior 12º Ano	11	79,64	(±16,34)	

Fazendo a análise de variância da variável “profissão” agrupada por três grupos verificamos que não existem diferenças estatisticamente significativas entre os grupos e as dimensões que compõem o SF-36. De salientar que na “função social” o grupo 3 apresenta médias bastante mais baixas 70,74(±29,57) que os doentes que se situam no grupo 1 com uma média de 87,05(±15,12).

Tabela 14 - Análise de variância do SF-36 e profissões

Dimensões		n	Média	(±DP)	p
Função Física	Grupo 1	19	82,63	(±18,36)	,071
	Grupo 2	13	86,15	(±16,22)	
	Grupo 3	34	71,03	(±26,85)	
Desempenho Físico	Grupo 1	19	79,05	(±26,77)	,484
	Grupo 2	13	78,00	(±31,81)	
	Grupo 3	32	70,22	(±26,82)	
Dor Física	Grupo 1	19	86,42	(±22,76)	,125
	Grupo 2	11	77,00	(±21,38)	
	Grupo 3	34	72,12	(±25,48)	
Saúde em Geral	Grupo 1	19	64,53	(±22,25)	,448
	Grupo 2	13	59,69	(±21,39)	
	Grupo 3	34	56,38	(±22,69)	
Vitalidade	Grupo 1	19	74,47	(±20,41)	,418
	Grupo 2	11	67,27	(±17,80)	
	Grupo 3	33	65,61	(±26,36)	
Função Social	Grupo 1	19	87,05	(±15,12)	,055
	Grupo 2	13	82,85	(±20,16)	
	Grupo 3	34	70,74	(±29,57)	
Desempenho Emocional	Grupo 1	19	86,37	(±20,10)	,302
	Grupo 2	13	78,38	(±25,58)	
	Grupo 3	32	77,09	(±19,45)	
Saúde Mental	Grupo 1	19	80,00	(±19,78)	,464
	Grupo 2	11	73,45	(±13,42)	
	Grupo 3	34	73,29	(±20,95)	

6.3 - INVENTÁRIO DE RESOLUÇÃO DE PROBLEMAS (IRP)

Os resultados finais dos factores encontram-se expressos na Tabela 15, assim como o valor do IRP total, sendo esse o valor que vamos trabalhar na análise dos dados deste estudo. A média do IRP total situa-se nos 151,54 ($\pm 12,01$) pontos. Analisando por factor, verifica-se que todos ultrapassam os valores mínimos da soma dos itens, sendo o factor “confronto com o problema” aquele que apresenta um valor mais próximo, ou seja 4 para um mínimo de 3. Os máximos são atingidos em 7 factores, excepto nos factores “controle interno/externo” e “atitude activa”. De salientar que o factor “agressividade”, apresenta uma média de 9,62($\pm 0,91$).

Tabela 15 - Descrição dos valores obtidos por cada factor do IRP

Factores	Média	(\pmDP)
Pedido de Ajuda	15,56	($\pm 3,21$)
Confronto e resolução	26,06	($\pm 4,51$)
Abandono	12,46	($\pm 2,26$)
Controle interno/externo	30,88	($\pm 4,42$)
Estratégias controle emoções	16,98	($\pm 2,27$)
Atitude activa	11,87	($\pm 1,75$)
Agressividade	9,62	($\pm 0,91$)
Auto responsabilização/medo	16,27	($\pm 2,84$)
Confronto com o problema	11,85	($\pm 2,24$)
IRP Total	151,54	($\pm 12,01$)

n=52

Fazendo a análise das correlações entre o IRP Total e a idade verifica-se que não existe significância estatística. O tempo que os doentes possuem após o transplante expresso em meses não apresentam correlação, com significado estatístico, com o IRP total.

Tabela 16 – Correlação do IRP Total e o tempo de transplante

		IRP Total
Tempo Transplante	R Pearson	,139
	p	,327
	n	52

No que concerne à “idade”, o grupo etário que apresenta um índice de pior capacidade para resolver os problemas é o grupo etário 50-60 anos e o que apresenta maior valor de IRP total, é o grupo etário dos 30-39 anos (Tabela 17).

Tabela 17 - Análise de variância de acordo com o IRP total e a idade

Grupos etários	n	Média	(±DP)	p
19-29 anos	14	148,79	(±12,07)	
30-39 anos	8	157,25	(±9,82)	
40-49 anos	19	151,89	(±12,56)	
50-60 anos	11	150,27	(±12,48)	
				,454

Na Tabela 18 apresentamos o IRP total de acordo com as variáveis “sócio demográficas” (sexo, estado civil e o tipo de transplante efectuado). A análise das diferenças das médias não apresenta valores com significado estatístico para estas variáveis. Verifica-se que de acordo com o estado civil, não existe significância estatística, embora os casados apresentem um índice revelador de melhor capacidade para a resolução de problemas que os doentes que se encontram solteiros.

Relativamente ao sexo, verifica-se que o sexo feminino apresenta um melhor índice de IRP total que o sexo masculino, no entanto, também sem significado estatístico.

No que concerne ao tipo de transplante, os doentes submetidos a autotransplante de progenitores hematopoiéticos apresentam um índice ligeiramente mais elevado mas, também, sem significado estatístico.

Tabela 18 - Comparação das médias obtidas pelo IRP total e pelas variáveis sexo, estado civil e tipo de transplante.

	n	Média	(±DP)	p
SEXO				
Masculino	35	150,26	(±12,23)	
Feminino	17	154,18	(±11,44)	,274
ESTADO CIVIL				
Solteiro	11	148,64	(±07,42)	
Casado	40	152,80	(±12,71)	,306
TIPO TRANSPLANTE				
Alotransplante	20	148,80	(±14,18)	
Autotransplante	32	153,25	(±10,30)	,196

Procedendo à análise de variância para a variável “fonte de rendimentos”, verifica-se não existir nenhum significado estatístico, assim como para as variáveis nível educacional e idade. Os doentes que ainda se encontram com “atividade profissional”, são aqueles que apresentam melhor índice para lidar com os problemas. Embora sem significância estatística, observa-se que os doentes com um nível de formação superior apresentam um melhor índice do IRP total. Relativamente ao “nível educacional”, verifica-se que a média dos diferentes grupos é praticamente igual, não existindo portanto significado estatístico das diferenças (Tabela 19).

Tabela 19 - Análise de variância de acordo com o IRP total e a fonte de rendimentos, nível educacional e profissões.

	n	Média	(±DP)	p
FONTE DE RENDIMENTOS				
Trabalho	32	152,44	(±11,82)	
Pensão	13	149,38	(±13,28)	
Dependente	7	151,43	(±11,70)	
				,749
NÍVEL EDUCACIONAL				
Até ao 4º ano	12	150,67	(±11,99)	
Entre 5º e 9º Ano	20	150,60	(±13,50)	
Entre 10º e 12º Ano	11	150,73	(±10,89)	
Superior ao 12º Ano	9	155,78	(±10,76)	
				,727
PROFISSÕES				
Grupo 1 a 3	13	155,62	12,07	
Grupo 4 a 6	10	148,30	15,22	
Grupo 7 a 9	29	150,83	10,67	
				,318

6.4 - MENTAL ADJUSTMENT TO CANCER SCALE (MAC)

Procedemos à análise dos factores que compõem a MAC, verificando que existem algumas diferenças nos doentes que responderam, não sendo portanto o n igual em todos os factores. De todos os componentes da escala MAC, apenas atingem os valores mínimos o factor “depressivo” e, o “evitamento/negação” e o valor máximo apenas o “evitamento/negação”.

Tabela 20 - Descrição dos valores obtidos por cada factor da MAC

FACTORES	n	Média	(±DP)
Espírito de Luta	60	49,77	(±5,29)
Depressivo	65	9,69	(±2,87)
Preocupação Ansiosa	63	23,11	(±3,14)
Fatalista	59	18,64	(±3,68)
Evitamento/negação	65	2,34	(±,80)

A “preocupação ansiosa” e a “fatalista”, apresentam um alto significado estatístico relativamente ao factor “depressão”.

O “fatalismo” correlaciona-se com alto significado estatístico ($p \leq 0,01$) com a preocupação ansiosa”.

O “evitamento/negação” apresentam também uma correlação com um $p \leq 0,01$.

Todas as correlações assumem um sentido positivo, excepto a correlação “espírito de luta” e “depressão” sugerindo que aumentando a capacidade de “espírito de luta”, existe a tendência a diminuir os sintomas depressivos (Tabela 21).

Tabela 21 – Inter-correlações no MAC

FACTORES		EL	D	PA	F
Depressivo	R Pearson	-,357**			
	Sig.	,005			
	n	60			
Preocupação Ansiosa	R Pearson	,027	,527**		
	Sig.	,842	<,001		
	n	58	63		
Fatalista	R Pearson	,132	,444**	,631**	
	Sig.	,326	<,001	<,001	
	n	57	59	57	
Evitamento/Negação	R Pearson	,019	,162	,234	,368**
	Sig.	,883	,200	,068	,004
	n	60	64	62	59

** $p \leq 0,01$

Legenda: Espírito de luta (EL); Depressivo (D); Preocupação ansiosa (PA); Fatalista (F) e Evitamento/Negação (E/N).

Analisando o tempo de transplante e as dimensões do MAC, verifica-se que existe uma correlação com a “preocupação ansiosa” com um significado estatístico de $p \leq 0,05$. Quanto maior é o tempo decorrido do transplante em meses, menor é a “preocupação ansiosa” que estes doentes manifestam ($p=0,010$).

Tabela 22 - Correlações dos factores das MAC e o tempo transplante

		TT	EL	D	PA	F	E/N
Tempo de Transplante (TT)	R Pearson		-,106	-,161	-,321*	-,224	-,180
	Sig.		,420	,200	,010	,088	,152
	n		60	65	63	59	65

* $p \leq 0,05$

Legenda: Espírito de luta (EL); Depressivo (D); Preocupação ansiosa (PA); Fatalista (F) e Evitamento/Negação (E/N); Tempo de transplante (TT).

Relativamente aos “grupos etários” não existem diferenças estatisticamente significativas na comparação das médias dos grupos.

Tabela 23 - Análise de variância de acordo com a MAC e os grupos etários

Factores	Idade (Anos)	n	Média	(±DP)	p
Espírito de Luta	19-29	17	49,88	(±5,16)	
	30-39	10	48,90	(±6,97)	
	40-49	18	49,28	(±4,74)	
	50-60	15	50,80	(±5,20)	
					,809
Depressivo	19-29	17	9,47	(±2,60)	
	30-39	13	9,62	(±3,10)	
	40-49	19	10,21	(±3,38)	
	50-60	16	9,38	(±2,45)	
					,826
Preocupação Ansiosa	19-29	16	23,31	(±3,07)	
	30-39	12	22,08	(±3,68)	
	40-49	19	22,79	(±2,59)	
	50-60	16	24,06	(±3,36)	
					,395
Fatalista	19-29	16	18,06	(±2,46)	
	30-39	9	16,78	(±3,73)	
	40-49	18	19,17	(±3,40)	
	50-60	16	19,69	(±4,66)	
					,226
Evitamento/Negação	19-29	17	2,47	(±,80)	
	30-39	12	2,50	(±,67)	
	40-49	20	2,25	(±,79)	
	50-60	16	2,19	(±,91)	
					,628

Pela análise das diferenças entre o MAC e a variável “sexo” verifica-se que não existe diferenças estatisticamente significativas, como se pode comprovar pela observação da Tabela 24.

Tabela 24 - Comparação das médias da MAC por sexo

FACTORES	SEXO	n	Média	(±DP)	p
Espírito de Luta	Masc.	39	49,87	(±5,69)	
	Fem.	21	49,57	(±4,59)	
Depressivo	Masc.	41	9,49	(±2,82)	,836
	Fem.	24	10,04	(±2,97)	
Preocupação Ansiosa	Masc.	40	22,65	(±3,07)	,457
	Fem.	23	23,91	(±3,16)	
Fatalista	Masc.	38	18,79	(±4,03)	,125
	Fem.	21	18,38	(±2,99)	
Evitamento/Negação	Masc.	42	2,31	(±,81)	,686
	Fem.	23	2,39	(±,78)	
					,695

Relativamente à variável estado civil, também não se verificam diferenças estatisticamente significativas.

Tabela 25 - Comparação das médias da MAC por estado civil

FACTORES	Estado Civil	n	Média	(±DP)	p
Espírito de Luta	Solt.	13	48,54	(±5,49)	,320
	Cas.	45	50,29	(±5,27)	
Depressivo	Solt.	13	9,54	(±1,94)	,817
	Cas.	50	9,70	(±3,09)	
Preocupação Ansiosa	Solt.	12	22,33	(±3,06)	,392
	Cas.	49	23,20	(±3,18)	
Fatalista	Solt.	12	17,83	(±2,08)	,202
	Cas.	45	18,93	(±3,99)	
Evitamento/Negação	Solt.	13	2,15	(±,80)	,419
	Cas.	50	2,36	(±,80)	

Ao analisar as diferenças das médias obtidas entre os diferentes tipos de transplante e o MAC, verificam-se diferenças com significância estatística em três das dimensões. O “caracter depressivo”, apresenta um $p=0,02$. Os doentes submetidos a alotransplante apresentam uma média mais elevada, indicador de maior possibilidade de ocorrência de estados depressivos. Quanto ao “fatalismo”, o tipo de transplante apresenta uma diferença das médias, sendo os doentes submetidos a alotransplante, aqueles que têm o maior risco de assumir atitudes fatalistas, $p=0,040$. Verifica-se no factor evitamento/negação as diferenças das médias são mais acentuadas. O tipo de transplante interfere na forma como os doentes lidam com as situações assumindo comportamentos de “evitamento/negação” das situações, sendo os doentes submetidos a alotransplante aqueles que apresentam uma média mais elevada na ordem dos 2,67, com um $p=0,004$ (Tabela 26).

Tabela 26 - Comparação das médias da MAC por tipo de transplante

FACTORES	TIPO	n	Média	(±DP)	p
Espírito de Luta	Alo	24	49,13	(±5,76)	
	Auto	36	50,19	(±4,99)	
Depressivo	Alo	27	10,67	(±3,04)	,448
	Auto	38	9,00	(±2,56)	
Preocupação Ansiosa	Alo	25	23,96	(±2,82)	,020
	Auto	38	22,55	(±3,24)	
Fatalista	Alo	23	19,87	(±3,89)	,081
	Auto	36	17,86	(±3,36)	
Evitamento/Negação	Alo	27	2,67	(±,78)	,040
	Auto	38	2,11	(±,73)	
					,004

Ao observar a Tabela 27 verifica-se que no factor “preocupação ansiosa” existem diferenças com um $p=0,016$. Pela observação da estatística descritiva, verificamos que as diferenças apresentadas devem-se aos doentes que se encontram dependentes de pensão, apresentando a média mais alta, revelando assim uma maior tendência para uma “preocupação ansiosa”. Os dependentes do seu trabalho, são aqueles que apresentam menor índice com esta “preocupação ansiosa”. Dos restantes valores, nenhum apresenta diferenças nas médias, no entanto, na dimensão depressivo, os valores embora sem significado estatístico, apresentam um valor muito próximo. Os doentes que se encontram dependentes de pensão ou Segurança Social são aqueles que apresentam as média mais próximas de poderem apresentar alterações psicológicas.

Tabela 27 - Análise de variância de acordo com a MAC e a fonte de rendimentos

Factores	Grupos	n	Média	(±DP)	p
Espírito de Luta	Trabalho	36	49,86	(±5,64)	
	Pensão	17	49,88	(±5,04)	
	Dependente	7	49,00	(±4,58)	
					,923
Depressivo	Trabalho	38	9,18	(±2,37)	
	Pensão	20	10,95	(±3,46)	
	Dependente	7	8,86	(±2,73)	
					,057
Preocupação Ansiosa	Trabalho	37	22,19	(±2,64)	
	Pensão	20	24,60	(±3,35)	
	Dependente	6	23,83	(±3,66)	
					,016
Fatalista	Trabalho	34	18,38	(±3,81)	
	Pensão	18	19,06	(±3,67)	
	Dependente	7	18,86	(±3,39)	
					,815
Evitamento/Negação	Trabalho	39	2,28	(±,65)	
	Pensão	19	2,53	(±,96)	
	Dependente	7	2,14	(±1,07)	
					,439

Em relação à MAC e ao “nível educacional”, apresentam-se diferenças das médias obtidas com significância estatística no que diz respeito ao “fatalismo”, com um $p=0,025$. Ao analisar a estatística descritiva (Tabela 28) verifica-se que a classe que apresenta uma maior tendência para o fatalismo, são os doentes que apresentam um índice de escolaridade mais baixo. O grupo que apresenta menor tendência para o fatalismo, é o grupo que apresenta a escolaridade entre o 10 e o 12º ano, seguido do grupo que apresenta estudos superiores ao 12º ano. Todas as restantes dimensões não apresentam valores estatisticamente significativos entre as médias da variável “nível educacional”.

Tabela 28 - Análise de variância de acordo com a MAC e o nível educacional

Factores	Nível Educacional	n	Média	(±DP)	p
Espírito de Luta	até 4º ano	16	51,13	(±4,73)	
	Entre 5º e 9º Ano	21	49,43	(±6,65)	
	Entre 10º e 12º Ano	14	48,93	(±3,73)	
	Superior 12º Ano	9	49,44	(±5,08)	
					,687
Depressivo	até 4º ano	18	10,17	(±3,31)	
	Entre 5º e 9º Ano	22	9,73	(±2,98)	
	Entre 10º e 12º Ano	14	9,57	(±2,47)	
	Superior 12º Ano	11	9,00	(±2,53)	
					,770
Preocupação Ansiosa	até 4º ano	18	23,67	(±3,45)	
	Entre 5º e 9º Ano	21	23,29	(±2,94)	
	Entre 10º e 12º Ano	13	22,54	(±3,60)	
	Superior 12º Ano	11	22,55	(±2,58)	
					,711
Fatalista	até 4º ano	17	20,65	(±3,74)	
	Entre 5º e 9º Ano	19	18,68	(±3,68)	
	Entre 10º e 12º Ano	14	17,07	(±2,97)	
	Superior 12º Ano	9	17,22	(±3,15)	
					,025
Evitamento/Negação	até 4º ano	18	2,67	(±,91)	
	Entre 5º e 9º Ano	22	2,32	(±,78)	
	Entre 10º e 12º Ano	14	2,14	(±,77)	
	Superior 12º Ano	11	2,09	(±,54)	
					,173

Verificamos que não existe nenhum factor com resultados estatisticamente significativos em relação à MAC e a variável “profissões” (Tabela 29).

Tabela 29 - Análise de variância de acordo com a MAC e as profissões

Factores	Grupos	n	Média	(±DP)	p
Espírito de Luta	Grupo 1	17	49,59	(±5,98)	
	Grupo 2	12	48,17	(±3,61)	
	Grupo 3	31	50,48	(±5,44)	
					,437
Depressivo	Grupo 1	19	9,37	(±2,27)	
	Grupo 2	13	9,85	(±3,60)	
	Grupo 3	33	9,82	(±2,93)	
					,846
Preocupação Ansiosa	Grupo 1	19	22,16	(±3,45)	
	Grupo 2	13	22,85	(±2,58)	
	Grupo 3	31	23,81	(±3,07)	
					,187
Fatalista	Grupo 1	17	17,12	(±3,97)	
	Grupo 2	12	19,33	(±4,56)	
	Grupo 3	30	19,23	(±2,92)	
					,127
Evitamento/Negação	Grupo 1	19	2,05	(±,62)	
	Grupo 2	12	2,42	(±,79)	
	Grupo 3	34	2,47	(±,86)	
					,175

7 – DISCUSSÃO

7.1 - AMOSTRA

A amostra foi constituída por 66 indivíduos, o que corresponde a 49,6% da população que poderia ser abrangida por este estudo.

O número de indivíduos a incluir numa amostra é uma questão importante e nem sempre resolvida. Como refere Ribeiro (1999) “não há um número mágico de participantes que possa ser considerado número óptimo. Também não se pode dizer qual a percentagem da população que deve ser utilizada”. No entanto quanto maior o número de participantes na amostra menor será a probabilidade do erro de amostragem.

Alguns autores trabalharam com amostras reduzidas como por exemplo: Andrykowski, 1990; Chao, 1992; McQuellon, 1996; Wettergren, 1997; Keogh, 1998; Courneya 2000.

Esta amostra foi a possível, para um estudo nesta unidade, uma vez que existiram dificuldades várias, desde o contacto com os doentes até ao facto de muitos não quererem participar por lembrarem aspectos menos positivos das suas vidas e que preferiram não evocar.

A média de idade foi de 39,5 anos, com uma idade mínima de 19 anos e máxima de 60 anos. Esta média de idade, foi avaliada no período da colheita de dados e à data do TPH. Para este estudo, consideramos a idade actual, no entanto a idade à data do transplante foi importante para verificarmos se a média da amostra era similar ao da população não participante neste estudo. Estes valores estão de acordo com alguns estudos, nomeadamente Chao, 1992; Molassiotis, 1995; Wettergren, 1997; Baker, 1997; Keogh, 1998; Hjermstad, 1999.

De salientar que consideramos como critério de inclusão na amostra doentes com idade igual ou superior a 18 anos à data do TPH, enquanto alguns estudos incluíram idades de 16/17 anos (Hjermstad, 1999). Curioso o facto de Molassiotis (1995) apresentar praticamente a mesma amplitude (18/61 anos) de idades.

Existe alguma homogeneidade nos diferentes grupos etários da amostra. É nas idades compreendidas entre os 19-29 e 40-49 anos que se verifica um maior número de indivíduos.

Relativamente ao género, constatamos pela análise dos dados que o número de indivíduos do sexo masculino 42 (63,6%) submetidos a transplante é praticamente o dobro do número de indivíduos do sexo feminino, 24 (36,4%). Comparando com outros estudos verifica-se praticamente o mesmo *rácio*, nos quais o número de homens é claramente superior ao número de mulheres transplantadas (Andrykowski, 1995; Prieto, 1996; Baker, 1997; Broers, 1998).

Quanto ao estado civil e atendendo que a média de idade é de cerca de 40 anos, 51 (77,3%) dos indivíduos são casados e apenas 13 (19,7%), encontram-se na situação de solteiro. Esta percentagem dos doentes casados é corroborada por diversos autores (Molassiotis, 1995; Andrykowski, 1995; Baker, 1997; Broers, 1998; Hjermstad, 1999).

O nível educacional, na nossa amostra apresenta 62,1% dos indivíduos com uma formação correspondente até nove anos de escolaridade ou seja a escolaridade que actualmente é obrigatória. De salientar que durante muitos anos a escolaridade obrigatória em Portugal foi apenas de 4 anos e cerca de 50% da nossa amostra possui 40 ou mais anos. Verificamos que em outros estudos a maioria da população apresenta mais anos de escolaridade, mas são realidades educacionais distintas (Molassiotis, 1995).

No que concerne à fonte de rendimentos, verificamos que 39 (59,1%) voltaram ao trabalho activo e que numa percentagem considerável (40,9%) ainda se encontram dependentes, sendo que 30,3% dependem da Segurança Social ou de uma pensão de reforma.

Relativamente ao tipo de transplante verifica-se que 38 (57,6%) doentes foram submetidos a auto TPH e 28 (42,4%) a alo TPH, o que está de acordo com outros estudos (Andrykowski, 1995; Baker, 1997). O facto do autotransplante ser em maior número pode ser justificado, quer pelas indicações terapêuticas, nomeadamente pelo diagnóstico, quer pela falta de dadores HLA compatíveis, quer pela menor morbidade e mortalidade.

Os diagnósticos presentes neste trabalho são representativos da população em estudo com valores percentuais bastante aproximados.

Os doentes submetidos a transplantação de progenitores hematopoiéticos por LNH representam 22,7%; os diagnósticos de LNH, MM, DH e LMA representam no conjunto 73,3% da amostra. Existem muitos mais diagnósticos com indicação para TPH, no entanto, é de salientar que estamos a trabalhar como uma população adulta, excluindo portanto todos os diagnósticos típicos da pediatria oncológica, assim como uma amostra de indivíduos que estão vivos.

Nesta amostra foi incluído um caso de carcinoma do testículo, outro de síndrome mielodisplásico, assim como dois casos (3%) de carcinoma da mama. O papel do auto TPH no tratamento do cancro da mama ainda não está claramente estabelecido. Doentes com doença metastizada poderão beneficiar desta abordagem, em particular se tratadas com quimioterapia de alta dose numa perspectiva de consolidação/intensificação após indução convencional. Lacerda (1992) defende que doentes com doença localmente avançada poderiam vir a beneficiar de esquemas que envolvam auto TPH.

7.2 - QUALIDADE DE VIDA

Pela análise das médias das dimensões do SF-36, verificamos que, de uma forma geral, os doentes submetidos a transplantação de progenitores hematopoiéticos apresentam uma boa QDV, ou seja, apresentam um bom índice de percepção do seu estado de saúde segundo o SF-36.

É importante salientar que estes doentes estiveram sujeitos a tratamentos “agressivos” sob o ponto de vista físico, viveram com um diagnóstico de uma doença grave, podendo desta forma ter originado problemas/transtornos quer físicos, quer psicológicos.

A qualidade de vida, sendo uma entidade de difícil conceptualização, é ainda mais difícil de mensurar.

Utilizamos o SF-36, que como explicamos no capítulo sobre “Participantes e Métodos”, é constituído por oito dimensões que tentam medir de uma forma objectiva a qualidade de vida, ou seja, avaliar a percepção que os doentes têm do seu estado de saúde. Permite-nos abordar as suas componentes individualmente, pelo que iremos debruçarmo-nos sobre cada componente por si, embora seja difícil fazer a separação devido à sua afinidade.

A função física pretende avaliar a percepção que o doente teve da sua saúde no último mês em termos físicos, como se sentiu ao desempenhar actividades de vida diária, que exigissem algum esforço físico, como sejam andar alguns metros ou um percurso mais longo, subir um lance ou vários lances de escadas. Esta dimensão apresentou uma média de 77,35, o que revela um valor elevado relativamente às capacidades físicas destes doentes. Talvez seja a função física uma das vertentes que estes doentes mais valorizam, precisamente por se encontrarem mais debilitados fisicamente. Estes indivíduos apercebem-se que estão doentes por um conjunto de alterações físicas e/ou pelo aparecimento de sinais e sintomas característicos da doença de base, tais como a fadiga, que é comum nos doentes oncológicos, limitando-lhes claramente o seu bem estar e a QDV.

O tempo decorrido após o transplante é importante para esta percepção, porque à medida que o tempo de transplante aumenta, melhora a função física destes doentes assim como o seu desempenho físico, como se pode constatar na tabela 7.

Relativamente ao desempenho físico podemos afirmar, que estes doentes possuem um bom desempenho em termos físicos, com uma média 74,42. Esta dimensão está interligada com a anterior e fazem parte de um todo, nomeadamente numa componente de ordem física. Dos doentes inquiridos, cerca de 25% referem possuir um desempenho físico inferior a 50, ou seja no limiar da QDV, ou numa QDV *borderline*.

Estes doentes referem fazer menos do que queriam, porque a vontade era fazer muito mais, é viver tudo o mais intensamente possível e pelo simples facto de estarem limitados, retira-lhes a satisfação plena no seu desempenho físico.

Ao analisarmos a dimensão dor corporal, verificamos que os doentes transplantados apresentam um valor relativamente alto para a ausência de dor corporal, com uma média de 77,20. É frequente os doentes oncológicos apresentarem algias que os incapacitam e os tornam mais vulneráveis. A presença de dor corporal é extremamente importante em oncologia, uma vez que é considerada uma entidade própria e responsável pelo “sofrimento” de muitos doentes, sendo denominada de “*dor oncológica*”.

A dor oncológica insere-se no conceito de dor total. Provoca desequilíbrios no humor, alterações nas actividades de vida diária o que se repercute na vida familiar, social e económica (Folley, 1993).

Verificamos que apenas dez doentes apresentam índices inferiores a 50, o que revela que a presença da dor corporal não é tão significativa nesta amostra como se poderia esperar. Por outro lado, verificamos que a presença de dor corporal, dever-se-á mais ao diagnóstico de base do que propriamente ao facto do processo de transplantação.

Os doentes com o diagnóstico de Mieloma Múltiplo (MM) apresentam um índice inferior de QDV referente à dor corporal, que se deve às alterações ósseas produzidas pela doença num processo anterior ao transplante, uma vez que a dor óssea é o sintoma mais frequente no MM. As lesões ósseas do MM resultam da proliferação das células tumorais e da activação dos osteoclastos que destróem o osso. Outro diagnóstico onde são frequentes dores ósseas ou articulares é no Leucemia Mielóide Aguda (LMA).

Sendo o SF-36 um instrumento genérico de avaliação da percepção da qualidade de vida, a dimensão saúde em geral revela-se extremamente importante. Neste estudo esta dimensão apresenta o valor mais baixo de todas as dimensões, que se traduz numa média de 59,38. Torna-se compreensível que seja esta a dimensão onde se registam valores mais baixos, uma vez que qualquer parâmetro pode influenciar a saúde em geral, não só por se sentirem mais vulneráveis, mais debilitados em termos físicos, mas também por não estarem bem psicologicamente.

A vitalidade depende da forma física e também do modo como os problemas físicos e de ordem psicológica afectam o indivíduo no seu desempenho. As médias mais baixas do SF-36, verificam-se nas dimensões da saúde em geral e da vitalidade, havendo uma influência clara de uma na outra. Mas, o facto de se sentirem mais cansados ou com menos energia pode funcionar como um catalisador, como uma mola para fazer o processo contrário, para se tornarem mais activos, mais intervenientes e conseqüentemente menos preocupados com algum facto que possa surgir.

Dimeo (1996) refere a fadiga e a perda de performance física como um dos sintomas mais comuns experienciados. A fadiga e a redução da performance são um problema universal nos doentes após TPH.

Os doentes submetidos a autotransplante podem significar um grupo com melhor função social, o que se verifica de uma forma geral, dado a percepção da função social encontrada na QDV ser bastante importante e positiva, com um valor médio de 77,82.

A função social pretende avaliar em que medida o doente se relaciona ou se inibe na presença de terceiros. Os doentes submetidos a alotransplante poderão apresentar algumas alterações mais marcantes em termos de imagem corporal no período imediato ao transplante, pelo simples facto de o enxerto ser proveniente de outro indivíduo, pela dificuldade em lidar com a situação, ou ainda com a imagem provocada pelo uso da máscara, mesmo que preventiva, que pode funcionar como um inibidor no contacto directo com os outros com conseqüente isolamento social.

Os amigos são uma fonte importante de suporte na avaliação desta dimensão, pois em momentos de crise e como refere Broers (2000), cada vez dá-se mais atenção às conseqüências psico-sociais do TPH.

De todas as dimensões que compõem o SF-36, verificamos que é no desempenho emocional que os doentes referem melhor percepção, com 80,11, o que demonstra que esta população reforça a importância deste aspecto no seu estado de saúde como forma de se sentir melhor.

É importante verificar que os doentes ao fim deste tempo apresentam uma “força” que é importante no processo de recuperação total do seu estado de saúde, uma vez que é através das emoções que melhor podem exteriorizar aquilo que sentem e pensam.

A saúde mental é um dos itens do SF-36, que nos parece de maior relevância, tendo em conta a sua abrangência conceptual.

Através da Psiquiatria de Ligação, de grande impacto na saúde mental dos doentes, tem sido dado cada vez maior relevo à problemática do doente oncológico e do doente submetido a transplantação.

Pela análise dos resultados podemos verificar que esta amostra apresenta uma percepção de saúde mental bastante boa, com uma média de 75,31.

Apesar de todo o acompanhamento, de todas as estratégias de *coping*, que os doentes apresentem e que consigam desenvolver, por vezes apresentam-se vulneráveis, porque não conseguem sozinhos suportar toda a pressão que este processo desencadeia. O estigma de cancro ou de uma doença grave, torna-se “bastante pesado”.

Broers, (2000) refere que os doentes beneficiam com o apoio psiquiátrico começando logo no pré transplante, sabendo-se também que doentes que tenham experienciado problemas psiquiátricos antes do TPH, estarão mais susceptíveis a alterações psicológicas de longa duração.

Para este autor, precisam de especial atenção os doentes que apresentam problemas psicológicos, devendo ser dado também, ênfase ao *coping* e às limitações físicas.

Na UTM, este acompanhamento só é efectuado quando existe doença psiquiátrica prévia ou quando se manifesta alguma alteração do foro psiquiátrico.

De acordo com Freeman (1992), ultimamente os psiquiatras têm sido chamados a dar uma opinião (após observação cuidada do doente), sobre a sua aptidão para ser submetido a transplantação. Existem ocasiões em que os psiquiatras aconselham a equipe de transplantação a não efectuar o transplante, particularmente quando este apresenta um carácter psicopatológico primitivo (Weitzner, 1999).

Pela análise de todas as dimensões e de algumas variáveis, podemos salientar aquelas que nos parecem mais significativas e com maior interferência na QDV.

Da análise do SF-36 e **sexo**, verifica-se que os homens apresentam melhores índices globais de QDV, com algumas diferenças com significado estatístico, nomeadamente no que diz respeito à componente física. O sexo masculino apresenta melhor função física, melhor capacidade de lidar com a dor corporal e melhor percepção da saúde em geral. Estas diferenças de género não são significativas na componente psicológica.

Verificamos que o **estado civil** interferiu na percepção que os doentes tem da sua saúde e da sua QDV. Curiosamente ao que se poderia esperar, os doentes solteiros apresentam em todas as dimensões, valores em termos de médias superiores ao grupo dos casados. Sendo o casamento um dos possíveis factores de estabilidade emocional, não se verifica esta máxima já que os casados apresentam níveis inferiores de QDV ao que concerne ao desempenho emocional e à função social. Embora pareça contraditório ao que está escrito, nomeadamente por Syrjala (1993), em que as relações familiares são factores determinantes para o restabelecimentos físico e emocional, temos que compreender o significado de “relações familiares” que podem também ser ricas e de grande apoio nos solteiros.

Não existem diferenças significativas em termos de **idade** nos índices de QDV. Verifica-se que os indivíduos mais velhos apresentam piores médias que os restantes, mas sem significado estatístico. Quando analisamos os intervalos dos grupos etários estas diferenças são pouco perceptíveis.

Existe a ideia de quanto mais velho, mais difícil será o processo de transplantação e conseqüente a QDV, embora esta ideia seja corroborada por diferentes autores nomeadamente Andrykowski (1990) e Vickberg (2001), no nosso estudo as diferenças não são significativas para o podermos afirmar categoricamente.

Alguns estudos relacionam a “má” QDV pós-transplante com a “idade avançada”. A idade mais elevada no transplante poderá revelar pior QDV no pós transplante de acordo com Andrykowski, 1990; Ferrel, 1992; Baker, 1994. Para Lesko (1993), o baixo nível educacional e idade avançada no TPH são um risco consistente de “pior” QDV.

Pela análise dos dados verificamos que em termos de valores médios o autotransplante apresenta melhores índices de QDV que os doentes submetidos a alotransplante, mas sem valores estatisticamente significativos, contrariando o que de uma forma empírica é assumido, que os alo têm pior QDV que os autotransplantes.

Na realidade e pela experiência profissional, verificamos que os doentes submetidos a alotransplante, poderão ter mais problemas físicos, emocionais e mesmo psicológicos.

Quando o doente apresenta GVHD, poderá ter algumas limitações, que reduzem claramente a QDV. O GVHD cutâneo, além do desconforto físico, devido à presença da dor e do prurido, tem o condicionante do impacto em termos sociais, devido às alterações de pigmentação e das características da pele.

Relativamente às outras funções, a função social é aquela que apresenta valores mais próximos de um significado estatístico. Os doentes submetidos a alotransplante apresentam algumas dificuldades no encarar da situação, pelo facto de ser um enxerto de outro indivíduo, ainda que familiar e pelas possíveis alterações da imagem corporal que possam surgir.

Alguns autores referem que o tipo de transplante interfere na percepção de QDV. Para McQuellon (1996), o autotransplante não traduz “pior” QDV que a quimioterapia convencional. Molassiotis (1995) refere que os doentes submetidos a alotransplante apresentaram mais problemas físicos, Andrykowski (1995) num estudo retrospectivo, comparando os auto e os alotransplantes de progenitores hematopoiéticos, verificou que os alo apresentam “pior” qualidade de vida; índices de “pior” de QDV para os doentes submetidos a alotransplante são defendidos também por Vickberg, (2001).

Na tabela 30 apresentamos alguns trabalhos em diversas áreas, com o mesmo instrumento de avaliação de QDV.

Analisando alguns estudos que apresentam as médias por dimensão, podemos verificar que os doentes submetidos a TPH da nossa amostra, apresentam valores bastantes altos apesar das suas características específicas.

Os valores das médias dos doentes TPH, são superiores em todas as dimensões, aproximando-se de outros trabalhos nas dimensões dor corporal, função social e saúde mental.

Tabela 30 - Valores médios das oito dimensões do SF-36 em diferentes trabalhos. (escala de 0 a 100, em que 100 equivale a melhor QDV)

Dimensões SF-36	Carvalho 2002 n=66	Hann 1997* n=43	Bryan 1998** n=121	Santos, 1999*** n=211	
	M	M	M	M	M G.Controle
Função Física	77,35	69,5	69	60,97	72,26
Desemp.Físico	74,42	51,2	59	37,68	55,77
Dor Corporal	77,20	74,3	70	69,22	66,19
Saúde em Geral	59,38	65,7	66	44,78	53,79
Vitalidade	68,57	49,0	55	48,06	53,35
Função Social	77,82	73,5	78	70,20	79,36
Desempenho Emocional	80,11	63,6	69	38,71	60,03
Saúde Mental	75,31	72,2	73	55,64	61,99

*QDV após TPH no cancro da mama - Hann et al., 1997

**QDV após transplantação de fígado - Bryan et al., 1998

***QDV da pessoa portadora de ostomia de eliminação - Santos, 1999

Os valores mais baixos situam-se na dimensão saúde em geral, o que se pode compreender atendendo à gravidade da doença. No entanto os valores de uma forma geral cifram-se na ordem dos 75, havendo poucas oscilações entre as dimensões, apresentando-se a dimensão desempenho emocional como aquela que apresenta valores mais elevados, a traduzir a possível boa adaptação dos doentes, em termos emocionais a todo este processo de transplantação.

Sutherland (1997) no seu estudo apresenta graficamente os valores obtidos pelas dimensões do SF-36, comparando-as com os valores observados da sociedade americana. Embora não seja possível comparar com o nosso estudo em termos quantitativos, verificamos existir alguma concordância dos valores.

Haberman & Bush verificaram que um grupo de doentes 10 anos após terem sido submetidos a transplantação tinham a mesma QDV que 10 anos antes de contraírem a doença e iniciarem os tratamentos (cit. in Buchsel 1993).

As respostas apresentam valores claramente positivos, indicador que o transplante foi encarado de uma forma muito optimista o que é corroborado por Grant (1999), em que salientou a perspectiva positiva dada pela maioria dos doentes que estudou.

7.3 - *COPING*

Consideramos o *coping* como uma das componentes individuais que poderá melhorar a QDV e desta forma o incluímos neste estudo de forma a melhor analisar a QDV, para além dos seus valores intrínsecos.

Pensamos ser importante avaliar o *coping* destes doentes, saber como reagiram perante determinadas situações e como actuavam na resolução dos seus problemas.

Para o efeito utilizamos o Inventário de Resolução de Problemas (IRP), criado em Portugal por Vaz-Serra (1988), pelo que está linguisticamente adequado; no entanto é um instrumento genérico facto que dificulta a sua utilização a uma população com doença.

O preenchimento do IRP, por parte dos doentes, apresentou dificuldades, que levaram à exclusão de alguns doentes. Dos 66 indivíduos que constituíram a amostra, 14 doentes não responderam a algumas perguntas que o compõem, inviabilizando automaticamente todo o inventário.

O IRP apresenta a limitação de avaliar o *coping* apenas centrado nos problemas, não avaliando os mecanismos de adaptação centrados nas emoções, assim como a dificuldade de obtenção de resultados para comparação com outros trabalhos, uma vez que existem poucos trabalhos em Portugal nesta área clínica.

As respostas podiam oscilar entre 40 e 200 para o IRP total, tendo-se verificado que existe uma boa adaptação a situações problemáticas.

No estudo de Vaz-Serra (1988), a amostra foi constituída por jovens universitários de Coimbra e Aveiro, por indivíduos do Centro de Selecção e Recrutamento de Coimbra e pela população em geral, com um $n=692$ com uma média de idade de $30,2(\pm 12,343)$ anos, apresentando como valores de referência para o IRP total uma média de $153,828(\pm 16,397)$.

O nosso estudo apresenta uma média de IRP total de $151,54(\pm 12,01)$. Pelo que podemos verificar, este indicador revelou-se bastante positivo, com um valor aproximado aos de referência de Vaz-Serra (1988) e com um desvio-padrão mais pequeno.

Num trabalho de Mendes (1998), com 31 alunos de Enfermagem, apresentou uma média do IRP total de $150,484 (\pm 13,059)$, com uma média idade a situar-se nos 19 anos.

Vaz-Serra (1999) descreve alguns dos trabalhos elaborados com o IRP, nomeadamente os seus estudos com colaboradores: de Vaz-Serra e colaboradores al. (1988) referem "... os indivíduos com um bom auto-conceito e um bom sentido de auto-eficácia tendem a apresentar mecanismos adequados de *coping* para lidarem com as situações indutoras de *stress*"; de Vaz-Serra e colaboradores (1991), em que "... os seres humanos com mecanismos de *coping* pobres têm tendência a sentir na vida um maior número de problemas" e de Alves (1995) em que "... as pessoas extrovertidas e emocionalmente estáveis tendem a revelar melhores estratégias de *coping*".

De acordo com o autor, os dados obtidos nos diferentes trabalhos parecem sugerir o facto de que no caso de descompensação psíquica face a um acontecimento, é mais importante a pessoa e o seu modo de reagir do que o acontecimento em si.

Devido aos altos níveis de *stress* presentes nos doentes submetidos a transplante, muitos centros de Transplantação, incorporaram uma rotina de avaliação psico-social no processo de transplantação (Weitzner, 1999).

Relativamente ao IRP total, constatamos que o factor idade não influencia a forma como os indivíduos resolvem os problemas, com valores estatisticamente significativos.

O sexo feminino apresenta melhor desempenho que os indivíduos do sexo masculino, mas sem significado estatístico. Este dado é contrário ao encontrado por Vaz-Serra (1999), em que os homens apresentam um valor de IRP total mais elevado.

Os casados apresentam melhor índice de IRP total, talvez devido ao apoio emocional que se pressupõe ser devida à interacção inerente ao matrimónio.

As diferenças relativas ao tipo de transplante não apresentam valores estatisticamente significativos, apesar do autotransplantes possuírem melhores índices de IRP total que o alotransplante.

Não se verifica uma influência significativa das variáveis tempo de transplante, do nível educacional ou da fonte de rendimentos e a capacidade para resolver problemas avaliada pelo IRP.

A inclusão neste estudo da MAC foi com o objectivo de melhor poder compreender quais os mecanismos de *coping* que são utilizados por estes indivíduos e as dificuldades que apresentam.

A patologia oncológica é geradora de alterações psicológicas que é fundamental detectar. Santos e colaboradores (1994) desenvolveram um estudo prospectivo longitudinal da morbilidade psicológica e QDV em doentes submetidos a transplantação de progenitores hematopoiéticos, tendo feito a tradução da escala de avaliação adaptadas a esta população, nomeadamente a MAC.

Tem como limitação o facto da escala não estar validada para a população Portuguesa, mas serve como contributo para a sua futura utilização.

A MAC apresenta valores de $EL < 48$ como indicadores da possibilidade de aparecimento de alterações psicológicas. Na nossa amostra observamos valores médios de 49,77, que estão dentro dos que podem significar dificuldades para enfrentar os problemas. Valores indicadores de um cariz “depressivo” com $D \geq 12$, não se verificaram claramente na nossa amostra, com uma média de 9,69. Relativamente à “preocupação ansiosa”, valores que indicam alterações psicológicas, situam-se na $PA \geq 26$, o que na nossa amostra, fica um pouco distante, com uma média de 23,11.

O factor “fatalista” apresenta uma média de 18,34, sendo o indicador de alterações uma valor de $F \geq 24$, e o “evitamento ou a negação” perante as situações atinge uma média de 2,34 sendo os indicadores de alterações psicológicas na ordem dos $E/N \geq 3$.

Ao contrário do IRP total, os resultados do MAC apontam para uma melhor adaptação do sexo masculino.

Estes resultados do MAC não apresentam valores com significado estatístico, no entanto verifica-se que os homens apresentam *scores* mais elevados, ou de melhor adaptação a situações como a tendência para a depressão e a preocupação ansiosa.

Na idade adulta a depressão é mais frequente na mulher do que no homem, diferença que tem sido explicado não é pelo facto das mulheres admitirem com mais facilidade do que os homens ter sintomas depressivos mas também por pedirem mais ajuda médica ou psicológica; as variações hormonais a que estão sujeitas no ciclo vital e a “desvantagem” social a que grande parte está sujeita são outros factores apontados.

Os resultados revelam uma maior “preocupação ansiosa” para as pessoas com idade mais elevada. De uma forma geral, o tempo de esperança de vida vai diminuindo à medida que a idade avança.

Torna-se interessante verificar que as diferenças mais significativas em termos estatísticos, verificam-se quando se estuda o tipo de transplante. Os doentes submetidos a alotransplante apresentam uma maior tendência para a depressão ou síndromes depressivos, conseqüentemente um menor “espírito de luta” e maior “preocupação ansiosa”. Estes doentes apresentam-se mais “fatalistas” que os doentes submetidos a autotransplante.

Os doentes que recebem pensões de reforma ou da Segurança Social são aqueles que apresentam maior nível de ansiedade, o que pode ter relação com maior dependência de terceiros e maior instabilidade financeira.

A escolaridade interfere na forma como os doentes percebem o *coping*, os doentes com menor escolaridade apresentam uma maior tendência para o “fatalismo”, com significado estatístico.

Na tabela 31 apresentamos os resultados do MAC em alguns estudos.

Tabela 31 - Comparação das médias do MAC em diferentes trabalhos.

	Carvalho, 2002 n=65	Watson et al., 1991 n=235	Schwartz et al., 1992 n=239	Nordin* et al., 1999 n=867
Factores	Média(±DP)	Média(±DP)	Média(±DP)	Média(±DP)
Espírito de Luta	49,77(±5,29)	52,6(±7,5)	50,9(±5,7)	46,7(±8,2)
Depressivo	9,69(±2,87)	9,5(±3,4)	9,4(±3,2)	8,9(±3,4)
Preocupação Ansiosa	23,11(±3,14)	20,3(±5,0)	24,8(±4,0)	18,9(±4,8)
Fatalismo	18,64(±3,68)	20,5(±4,8)	16,8(±4,0)	17,4(±4,5)
Evitamento/Negação	2,34(±,80)	-	-	-

* média idade=60,4 anos

Em comparação com os estudos, podemos verificar que as diferenças são mínimas e que não apresentam valores claros de melhor ou pior *coping*, apresentando um ou outro factor mais relevante, mas sem significado estatístico.

De acordo com Molassiotis (1996), o transplante representa um nível baixo de ansiedade, excepto no isolamento, (período em que o doente se encontra num isolamento protector). Para o mesmo autor, os níveis máximos de ansiedade encontram-se no período entre o diagnóstico e o início do tratamento sendo corroborado por Hjermstad (1999).

Segundo Molassiotis (1995), 20% dos autotransplantes apresentaram sinais de ansiedade e cerca de 10% tiveram sintomas clínicos de depressão. Por outro lado, apenas 10% dos alo apresentaram ansiedade e não apresentaram depressão. Este autor refere-se aos sintomas clínicos da depressão, enquanto no nosso estudo, os instrumentos apenas avaliam a percepção para estas alterações.

Muitos doentes recorreram a outras formas de terapia como forma de vencer/lutar contra o *stress* e contra a ansiedade.

Assim, o simples facto de focalizar a atenção em outras actividades, representa uma melhoria considerável do seu estado físico e principalmente mental, uma vez que reagem melhor a situações adversas.

Alguns doentes que estiveram internados na UTM apresentaram mecanismos de adaptação bastante eficazes. Quando lhe foi diagnosticada a doença e indicado o TPH como forma de tratamento, muitos doentes referiram recorrer ao yoga, ao exercício de relaxamento, pensamento guiado, ou a outras formas de melhorar a adaptação.

Segundo Bolander (1998), as técnicas de distracção mais eficazes são as que despertam o interesse da pessoa e estimulam os sentidos, estando geralmente ligados ao ouvido, tacto, gosto e movimento.

No período de internamento existe a preocupação de proporcionar ao doente um ambiente o mais confortável/acolhedor possível, permitindo que este possa ter as suas distracções em casa, mas sem colocar em risco a sua saúde.

A existência de material de pintura, escultura, leitura, pode ajudar alguns doentes a vencer um pouco as dificuldades que se lhes deparam.

Dimeo (1996) neste mesmo sentido analisou a introdução do treino aeróbico em resposta a situações de fadiga, como forma de ultrapassar algumas dificuldades... Noutros estudos foram utilizadas técnicas de hipnose, terapias cognitivas e comportamentais associadas a exercícios de aeróbica para melhorar a performance física dos doentes submetidos TPH (Dimeo, 1996; Thomas, 1999).

No decorrer do internamento, alguns doentes apresentaram comportamentos desviantes assim como no pós-transplante imediato, colocando a sua vida em risco. Em doentes que adoptam determinados comportamentos de risco (fumador excessivo, ingestão abundante de álcool, consumo de drogas), será difícil superar a fases de abstinência.

Não foi nosso objectivo analisar estes comportamentos, no entanto a literatura refere-os como importantes.

De acordo com Chang e colaboradores (1997), o abuso de substâncias tem um impacto adverso na sobrevivência após o TPH. Referem uma tendência negativa entre o tempo de sobrevivência, o tipo de transplante e a história de consumo de tabaco.

Num estudo entre TPH e o suicídio, Molassiotis (1997) refere que TPH envolve numerosos factores de *stress* desde a decisão ao transplante, um pré transplante agressivo, imunossupressão, isolamento por um período de tempo prolongado, a espera do transplante, numerosas complicações e um longo período de ajustamento.

Todos estes períodos são desencadeadores de *stress* combinados com um diagnóstico ameaçador da vida e podem tornar os doentes mais vulneráveis à ideação suicida e ao suicídio. São referenciados neste estudo alguns factores de risco tais como: a insónia; as altas doses de esteróides; depressão major ou história psiquiátrica prévia; a toxicidade das drogas; a existência de doença crónica; os distúrbios da imagem corporal; o abuso de substâncias e por fim o isolamento.

Para Vickberg (2001) cada vez se dá mais importância aos aspectos psicológicos, ao ajustamento psicológico dos sobreviventes a TPH.

De acordo com McQuellon (1996), 33% dos doentes apresentaram sintomas depressivos e 30% apresentaram preocupação com a imagem. Para este autor, os principais problemas referidos pelos doentes são de ordem financeira, as relações pessoais e a aparência física.

Segundo Nieves cit. in Hoeman (2000) “... não se verificou que a eficácia do *coping*, por si só melhorasse a qualidade de vida, nem se verificou o mesmo se o ensino ao cliente de competências de *coping* melhorava a sua qualidade de vida”.

Quando analisamos o **tempo de transplante**, foi no intuito de verificar se existem diferenças de percepção da QDV e da resolução de problemas em função do tempo, ou seja, se após o transplante existe algum momento em que o doente se sente com “mais” QDV. Uma vez que a QDV está fortemente dependente da performance física, pensamos que à medida que o tempo decorre, a QDV dos sobreviventes também deve melhorar, quer devido à recuperação de algumas funções, quer devido à adaptação a uma nova realidade.

Estabelecemos limites para avaliar o mais correctamente a QDV; os doentes deveriam ter no mínimo seis meses de transplante, porque no período que se segue ao transplante, ou no pós-transplante imediato, os doentes referem ainda alguns transtornos/dificuldades, reduzindo claramente os níveis ideais e esperados de QDV.

O tempo médio pós-transplante foi de 34,2 meses, que contrasta com o estudo de Molassiotis (1995), com médias superiores a 42,4 meses, aproximando-se do estudo de Sutherland (1997), com uma média pós TPH de 40 meses.

No período imediato ao transplante (três meses), os doentes têm várias consultas de rotina, e é também um tempo mais propício para infecções recorrentes, uma vez que os valores sanguíneos (leucócitos e plaquetas) ainda não estão nos níveis desejáveis para uma vida dita “normal”.

Por outro lado, o factor “casa”, é mais gratificante que o ambiente hospitalar. É um período de muita insegurança e onde as rotinas diárias por vezes têm de ser alteradas, condicionando a QDV do doente. Desta forma consideramos os seis meses como o tempo necessário para que o doente se torne menos dependente dos cuidados de saúde e o limite de 60 meses porque a partir dos 5 anos pós-transplante, o doente poderá ter dificuldade em relembrar o seu processo de transplantação.

O tempo decorrido após o transplante apresenta uma relação com mais significado estatístico no factor “preocupação ansiosa”, com o aumento desse tempo, diminuem os índices dessa preocupação, tendência que se observa para todos os factores, mas sem significância estatística, o que é corroborado por Andrykowski (1995), em que refere existir uma relação positiva entre o tempo de transplante e a QDV.

Com o decorrer do tempo e atendendo que estamos a analisar doentes transplantados com uma média do tempo de transplante na ordem dos 30 meses, verificamos que existe alguma satisfação na percepção e na análise deste processo, os doentes encontram-se felizes, com a noção que valeu a pena apesar de algumas dificuldades e limitações.

Chao (1992) refere que um terço dos doentes referia dificuldades ao nível do sono e dificuldades ao nível do apetite 90 dias após o TPH, somente 5% destes doentes referem dificuldades ao nível do sono após um ano de TPH, o que demonstra que o tempo pós-transplante foi importante.

De acordo com Calman, cit. in Parmenter (1994), uma forma de determinar a qualidade de vida é determinar a distância entre as expectativas do doente e as suas “conquistas”. Num estudo com doentes com cancro, Calman revelou que a distância entre as expectativas e as realizações variam ao longo do tempo, à medida que o doente melhora, evolui ou regride como resultado do tratamento/evolução natural da doença, assim acontece com as suas expectativas.

Calman, posteriormente, sugeriu que o impacto da doença no doente variava de acordo com a forma como percebiam a sua qualidade de vida num dado momento, ou seja, uma pessoa cuja doença causou efeitos debilitantes pode reduzir proporcionalmente as suas expectativas. Esta é também a nossa forma de entender as realizações e as expectativas dos doentes submetidos a TPH.

Para estes doentes, o facto de ter sido submetido ao transplante pode representar uma nova vida. Como refere Ferrel (1992), o TPH é tido como uma “segunda chance”, é uma forma diferente de apreciar a vida.

O TPH, sendo um método terapêutico com potencial curativo, cria legitimamente **expectativas** elevadas aos doentes e familiares.

Apesar de ser um indicador subjectivo, questionámos os doentes sobre as expectativas que possuíam na altura em que foram sujeitos ao processo de transplantação. De salientar que estes doentes tiveram de apelar a uma experiência passada e que em alguns casos foi traumatizante. As respostas foram variadas, 25% dos inquiridos tinha como expectativa a cura completa da doença, 10,6% pretendiam ter uma melhor QDV e 16,7% referiram boas expectativas, apesar de não as especificar. Segundo Wettergren (1997), os doentes consideravam muito importante o TPH para a melhoria da QDV.

O factor “esperança”, o “acreditar” que tudo ia correr bem foi crucial para o sucesso do tratamento.

Alguns doentes referiram não ter expectativas, aceitaram a situação com normalidade, seis doentes referiram que não existiam alternativas, as expectativas estavam no transplante, não havendo outro caminho.

Várias emoções foram experienciadas, no entanto alguns doentes salientaram o medo como uma das emoções que mais recordam.

O receio pelo desconhecido e a esperança foram outras das respostas. A “esperança” por um futuro mais promissor, com mais QDV e com mais vida.

Uma das maiores expectativas era sem dúvida obter a cura da doença, (cerca de 75% dos doentes ansiavam pelo sucesso e tinham esperança em viver mais).

Algumas frases sintetizaram o sentimento de muitos doentes “recebi a notícia com certa apreensão, no entanto acreditei, as expectativas eram boas”, ou de outra forma “as melhores expectativas, já que apesar do risco, não havia indícios que o transplante não tivesse sucesso”. O receio, o medo e a QDV futura estiveram presentes nas respostas de muitos doentes, tendo mesmo alguns respondido: “grande receio e também todas as esperanças, afinal dependeria dele o meu futuro e qualidade de vida”, ou “ter uma melhor qualidade de vida” ou ainda, “duas expectativas essencialmente e completamente opostas, êxito ou fracasso”.

Perante a hipótese de efectuar o transplante alguns doentes referiram “sem alternativa” ou “a única oportunidade de sobreviver” e um outro referiu ainda “fiquei contente porque era a única saída, já que tinha dador, o que poderia fazer era seguir em frente”. Esta observação deve-se ao facto de o doente estar informado da dificuldade de obter um dador HLA compatível.

Alguns doentes apresentaram ainda algumas dificuldades no seu dia a dia, como se percebe pela resposta, “pensei não ter tantas complicações”.

Pela análise das respostas aos questionários verificamos que os doentes que referiram a “acomodação”, como expectativa, foram aqueles que apresentaram piores índices da QDV. Dos doentes que referiram ter “péssimas” expectativas, encontram-se razoavelmente satisfeitos e apresentam valores altos no SF-36. Dos doentes que referiram “sem alternativas”, são aqueles que apresentam altos índices de QDV.

A **satisfação** que os doentes manifestaram pela QDV é claramente positiva, 83,3% referiram estar satisfeitos. De acordo com Chao (1992) e Neitzert (1998), os doentes experiênciam um nível de satisfação relativamente alto de qualidade de vida; Sutherland (1997) e Hjermstad (1999) referem que uma larga maioria dos doentes submetidos a TPH estavam satisfeitos com a sua aparência (98%) e com a sua actividade sexual (64%). Esta satisfação está intimamente relacionada com as expectativas que estes doentes criaram. Os restantes doentes (16,7%), manifestaram-se no sentido de uma satisfação parcial, uma vez que alguns referiram existir uma acomodação a esta situação de transplantação, ou que apesar das dificuldades e das complicações, sentem-se razoavelmente satisfeitos.

O TPH, ainda não muito distante no tempo, era uma terapia experimental controversa para muitos diagnósticos de cancro, incluindo as doenças hematológicas que era a última esperança terapêutica para quem já tinha esgotado todas as outras possibilidades (Lesko, 1993; Weitzner, 1999).

Curiosamente, os doentes que foram submetidos a transplantação mais recente apresentam pior percepção de QDV, esta vai aumentando gradualmente com o aumento do tempo pós-transplante.

Não é de estranhar que quando inquiridos sobre o facto de aconselharem este tipo de tratamento a outros doentes que se encontrem em condições idênticas, 100% o façam quando existam condições idênticas, o que é corroborado por Sutherland (1997), mas destes, 27,3% não referiram ter qualquer dúvida que seria o caminho a seguir no sentido da luta contra a doença,

Salientamos alguns excertos das respostas dos doentes relativamente ao aconselhamento feito a outros doentes. Vejamos: “foi uma porta que se abriu para a vida” ou de outra forma que “daria a minha experiência, em como foi benéfico para mim o transplante”. Outros referiram que “não se pode desistir”, ou ainda “sempre, porque vale mesmo a pena” e de uma forma clara “havia duas escolhas, ter seis meses de vida ou conseguir viver uma vida (com o transplante)”. Estas observações resumem a forma como foi importante para os doentes o TPH. É um tratamento electivo, onde se depositam muitas esperanças, pois a partir desse momento se inicia um novo ciclo de vida - o tempo pós-transplante.

Outra das questões colocadas aos doentes, foi sobre o grau de informação obtido no processo anterior ao transplante, dado ser admissível haver alguma adaptação ao transplante devido à **informação** fornecida, assim como uma progressiva adaptação a possíveis limitações/complicações originadas em todo o processo de transplantação.

Ao lhe serem explicados os riscos e as possíveis complicações deste tipo de tratamento, o doente poderá ter dificuldade em gerir tanta informação num curto espaço de tempo e poder decidir se opta ou não ser submetido a um tratamento que lhe pode trazer algumas dificuldades, no entanto, perante a informação poder ter uma tomada de decisão consciente por lutar por uma vida mais longa e com melhor QDV.

A nossa população encontrava-se devidamente informada (98,5%), o que lhe tem permitido desenvolver as melhores estratégias de resolução de problemas possíveis. Verificamos que apenas um doente referiu não estar devidamente informado. É importante salientar que todos os doentes foram informados da mesma forma, sendo reforçada a informação por toda a equipa e que ainda é entregue um suporte escrito com algumas das informações que se consideram mais importante.

Procuramos saber se os doentes tinham **voltado ao trabalho**, adquirindo os mesmos padrões de vida que tinham, ou se tiveram de enveredar por outros, com as dificuldades de adaptação inerentes, uma vez que o emprego pode ser um indicador importante de satisfação.

De salientar que 54,5% voltaram às mesmas funções. Constatamos que quanto maior os níveis de escolaridade, maior o número de indivíduos que voltaram ao trabalho, atendendo que de uma forma geral, as profissões mais especializadas, não necessitam de tanto esforço físico, reduzindo as dificuldades ocupacionais no TPH o que é corroborado por Andrykowski (1990) e Prieto (1996).

Alguns doentes, por apresentarem já uma idade mais avançada e sentindo-se com menos capacidades físicas, optaram por passar à situação de reforma.

Nos doentes que referiram não voltar ao trabalho, encontramos “domésticas”, não tendo de voltar à sua actividade profissional, embora a actividade doméstica poder ser fisicamente mais extenuante.

Os doentes apresentam uma média no que concerne ao regresso ao trabalho, de 9,8 ($\pm 6,6$) meses, o que revela algumas dificuldades sentidas nos meses subsequentes ao transplante.

Um doente referiu voltar à actividade profissional um mês após ter sido submetido ao transplante, o que é excepcional. De salientar que esta rápida recuperação da actividade profissional se deve ao facto de possuir uma profissão que lhe permite trabalhar sozinho, em casa.

Dos doentes que voltaram ao trabalho, o tempo máximo entre a data do transplante e o início de actividade foi de 27 meses.

De acordo com Syrjala (1993), a maioria dos doentes volta ao trabalho, o que foi corroborado por Chao (1992) e por Baker (1994), que referem que cerca de 2/3 dos doentes voltaram ao trabalho. Hjermsstad (1999) refere que 78% voltaram ao trabalho, mas que é contrariado por Molassiotis (1995), que encontrou um quarto dos doentes com dificuldades em voltarem ao trabalho/escola, referindo também que cerca de 9.5% dos doentes, tiveram dificuldades nas tarefas diárias. No lado oposto, Andrykowski, (1995) refere que apenas uma minoria considera que voltou ao normal após o transplante.

De acordo com outros estudos, utilizando instrumentos de colheita de dados diferentes, a QDV global no pós-transplante de progenitores hematopoiéticos foi boa ou excelente, (88%) segundo Hjermsstad (1999), Bush (1995), refere que 74% dos

sobreviventes ao transplante referem ter uma vida, boa ou melhor que anteriormente ao TPH. Para Baker (1994) a saúde global é descrita como boa ou excelente para 67% dos doentes, nomeadamente 80% para o funcionamento social e 67% para o funcionamento físico, o que são valores coincidentes como o nosso estudo, apesar de realidades diferentes e instrumentos diferentes.

Chao (1992) refere uma QDV excelente após um ano de auto TPH. A QDV foi descrita como boa (Molassiotis, 1995), em que os doentes submetidos a autotransplante em 85,7% e a alotransplante em 73,1. De salientar que apenas 9,5% referem uma pobre QDV.

DIFICULDADES

Na realização deste trabalho sentimos algumas dificuldades:

- na selecção da amostra, por dificuldade de participação dos doentes no estudo, uma população bastante reservada e um pouco fechada sobre as suas recordações.
- na especificidade dos instrumentos de colheita de dados utilizados, uma vez que o SF-36 é um instrumento genérico. Embora seja bastante utilizado, existe a dificuldade em cruzar os dados com outros trabalhos, na mesma área científica.
- A limitação de utilizar poucas escalas para avaliação de algo tão complexo como a QDV. A falta da avaliação de algumas componentes importantes na QDV, como a sexual, uma vez que alguns doentes referem interrupção da actividade sexual assim como referem dificuldades sexuais (Neitzert, 1998).
Chao (1992), refere a dificuldade em avaliar a QDV. Nos seus trabalhos utilizou mais de 30 escalas diferentes. De acordo com este autor, a QDV reflecte o estado individual num determinado momento e o esquema de prioridades, o que é importante é a avaliação individual que o doente faz da sua própria QDV.
- A dificuldade de utilização do IRP, que embora devidamente testado para a população Portuguesa, uma vez que foi elaborado em Portugal, tem a limitação de não se poderem utilizar outros estudos para discussão, assim como a sua pouca utilização em trabalhos deste género.

Mas nem tudo foram dificuldades, a utilização destes instrumentos permitiu-nos contribuir com novos dados para futuros trabalhos nesta área.

8 - CONCLUSÕES

Foi estudada uma amostra constituída por 66 doentes transplantados a progenitores hematopoiéticos tendo em vista a avaliação da qualidade de vida e do *coping*, considerando a existência de problemas psicológicos como consequência deste tipo de doença/tratamento.

Os índices de qualidade de vida avaliados pelo SF-36 foram elevados, e os índices de “desempenho emocional” foram também altos, uma vez que alguns doentes estão em tratamento há vários anos.

Os doentes apresentaram uma boa percepção do seu estado de saúde e da sua qualidade de vida de acordo com o SF-36.

A idade não foi um factor determinante nas diferentes percepções de qualidade de vida.

Os homens apresentaram melhores índices de qualidade de vida, no que respeita à componente física.

Os doentes submetidos a autotransplante apresentaram melhores médias em todas as dimensões do SF-36 do que os doentes submetidos a alotransplante, mas sem significado estatístico.

A fonte de rendimentos foi um factor importante na boa percepção que os doentes possuem de qualidade de vida.

O nível educacional e a actividade profissional não interferiram na percepção de qualidade de vida destes doentes.

No que respeita à forma como estes doentes resolveram os seus problemas, verificamos uma adaptação semelhante a uma população sem doença; não foram observadas diferenças na adopção de comportamentos de resolução de problemas em função das variáveis apresentadas.

Relativamente à MAC, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre as variáveis em estudo excepto no que concerne ao tipo de transplante, em que os doentes submetidos a alotransplante apresentaram maior preocupação ansiosa e maior tendência para o fatalismo, assim como para assumir comportamentos de evitamento/negação que os doentes submetidos a auto transplante.

9 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AARONSON, N.; ACQUADRO, C.; ALONSO, J.; APOLONE, G.; BUCQUET, D.; BULLINGER, M.; BUNGAY, K.; FUKUHARA, S. GANDEK, B.; KELLER, S.; RAZAVI, D.; SANSON-FISHER, R.; SULLIVAN, M.; WOOD-DAUPHINEE, S.; WAGNER, A. & WARE, J. (1992). Internacional quality of life assessment (IQLA) project. *Quality of Life Research*, 1, 349-351.
- AKECHI, T.; OKAMURA, H.; YAMAWAKI, S. & UCHITOMI, Y. (1998). Predictors of patient characteristics and social support. *British Journal of Cancer*, 77 (12), 2381-2385.
- ALTMAIER, E.; GINGRICH, R. & FYFE, M. (1991). Two-year adjustment of bone marrow transplant survivors. *Bone Marrow Transplantation*, 7, 311-316.
- AMORIM, M. I. (1999). Qualidade de vida e coping na doença crónica - Um estudo em diabéticos não insulínodépendentes. *Tese de Mestrado de Psiquiatria e Saúde Mental pela Faculdade de Medicina da Universidade do Porto*.
- ANDRYKOWSKI, M. (1994). Psychosocial factors in bone marrow transplantation: a review recommendation for research. *Bone Marrow Transplantation*, 13, 357-375.
- ANDRYKOWSKI, M. & MCQUELLON, R. (1999). Psychological Issues in Hematopoietic Cell Transplantation. In THOMAS, E.D.; BLUME, K.G. & FORMAN, S.J. (Eds.), *Hematopoietic Cell Transplantation*, second edition, 398-405.
- ANDRYKOWSKI, M.; ALTMAIER, E.; BARNETT, R.; OTIS, M.; GINGRICH, R. & HENSLEE-DOWNEY, J. (1990). The quality of life in adult survivors of allogeneic bone marrow transplantation – Correlates and comparison with matched renal transplant recipients. *Transplantation*, 50, n.º 3, 399-406.
- ANDRYKOWSKI, M.; BRADY, M.; GREINER, C.; ALTMAIER, EM ; BURISH, TG; ANTIN, JH; GINGRICH, R; MCGARIGLE, C & HENSLEE-DOWNEY, PJ (1995). "Returning to normal" following bone marrow transplantation: outcomes, expectations and informed consent. *Bone Marrow Transplantation*, 15, 573-581.
- ANDRYKOWSKI, M; GREINER, C; ALTMAIER, E; BURISH, TG; ANTIN, JH; GINGRICH, C; MCGARIGLE, C & HENSLEE-DOWNEY, PJ (1995). Quality of life following bone marrow transplantation: findings from a multicentre study. *British Journal Cancer*, 71, 1322-1329.
- ANDRYKOWSKI, M; CARPENTER, JS; GREINER, C.; ALTMAIER, E; BURISH, TG; ANTIN, JH; GINGRICH, R; CORDOVA, MJ & HENSLEE-DOWNEY, PJ (1997). Energy level and sleep quality following bone marrow transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, 20, 669-679.

- ANDRYKOWSKI, M.; CORDOVA, M.; MCGRATH, P.; SLOAN, D. & KENADY, D. (2000). Stability and change in posttraumatic stress disorder symptoms following breast cancer treatment: A 1-year follow-up. *Psycho-Oncology*, 9, 69-78.
- APPERLEY, J.F.; GLUCKMAN, E. & GRATWOHL, A. (2000). Blood and bone marrow transplantation. The European Blood and Bone Marrow Transplantation Handbook.
- BAKER, F.; CURBOW, B. & WINGARD, J. (1991). Role retention and quality of life of bone marrow transplant survivors. *Soc. Sci. Med.*, 32, n.º 6, 697-704.
- BAKER, F.; WINGARD, J.; CURBOW, B.; ZABORA, J.; JODREY, D.; FOGARTY, L. & LEGRO, M. (1994). Quality of life of bone marrow transplant long-term survivors. *Bone Marrow Transplantation*, 13, 589-596.
- BAKER, F.; MARCELLUS, D.; ZABORA, J.; POLLAND, A. & JODREY, D. (1997). Psychological Distress among adult patients being evaluated for bone marrow transplantation, *Psychosomatics*, 38, n.º 1, 10-19.
- BARNABÉ, R. (1997). Qualidade de vida, relação conjugal, satisfação sexual em mulheres mastectomizadas e mulheres tumorectomizadas – Um estudo comparativo. 2º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde - Actas, Instituto Português de Psicologia Aplicada, 1ª Edição, 215-229, Lisboa.
- BLEUTER, E. (1999). Stem Cell Transplantation in the Twenty-First Century, In THOMAS, E.D.; BLUME, K.G. & FORMAN, S.J. (Eds): Hematopoietic Cell Transplantation, second edition, 1223-1226.
- BOYLE, D.; BLODGETT, L.; GNESDILOFF, S.; WHITE, J.; BAMFORD, A.; SHERIDAN, M. & BEVERIDGE, R. (2000). Caregiver quality of life after autologous bone marrow transplantation. *Cancer Nursing*, 23, n. 3, 193-203.
- BOLANDER, V.; SORENSEN & LUCKMAN (1998) – Enfermagem fundamental: abordagem psicofisiológica. 3ª ed. Lisboa. Lusodidacta.
- BROERS, S.; HENGEVELD, M.; KAPTEIN, A.; LE CESSIE, S.; LOO, F. & VRIES, T. (1998). Are pretransplant psychological variables related to survival after Bone Marrow Transplantation? A prospective study of 123 consecutive patients. *Journal of Psychosomatic Research*, 45, n.º 4, 341-351.
- BROERS, S.; KAPTEIN, A.; LE CESSIE, S.; FIBBE, W. & HENGEVELD, W. (2000). Psychological functioning and quality of life following bone marrow transplantation: a 3-year follow-up study. *Journal of Psychosomatic Research*, 48, 11-21.
- BRYAN, S.; RATCLIFFE, J.; NEUBERGER, J. et al. (1998). Health-related quality of life following liver transplantation, *Quality of Life Research*, 7, 115-120.
- BUCHSEL, P. (1993). Bone Marrow Transplantation. In GROENWALD, S.; FROGGE, M.; GOODMAN, M. & YARBRO, C. - Cancer Nursing: Principles and Practice, Third edition, Jones and Bartlett Publishers, Boston/London, 393-434.

- BUCKLEY, F. & SYRJALA, K. (1999). Pain Management. In THOMAS, E.D.; BLUME, K.G. & Forman, S.J. (Eds.). Hematopoietic Cell Transplantation, second edition, 733-748.
- BOWLING, A. (1995). Health related quality of life: a discussion of the concept, its use and measurement. In *Measuring disease*. Buckingham: Open University Press, 1-19.
- BUSH, N.; HABERMAN, M.; DONALDSON, G. & SULLIVAN, K. (1995). Quality of life of 125 adults surviving 6-18 years after bone marrow transplantation. *Soc. Sci. Med.*, 40, n. 4, 479-490.
- CASTELNAU, D.; LÔO, H. (1993). Le Stress. Edition Spécial I L'Encephale -, Revue de Psychiatrie clinique biologique et thérapeutique.
- CELLA, D. (1993). Quality of life as an outcome of cancer treatment. In GROENWALD, S.; FROGGE, M.; GOODMAN, M. & YARBRO, C. - Cancer Nursing: Principles and Practice, Third edition, Jones and Bartlett Publishers, Boston/London, 197-207.
- CHANG, G.; ANTIN, J.; ORAV, E. et al. (1997). Substance Abuse and bone marrow transplant; *Am. J. Drug Alcohol Abuse* 23 (2), 301-308.
- CHAO, N.; TIERNEY, D.; BLOOM, J.; LONG, G.; BARR, T.; STALLBAUM, B.; WONG, R.; NEGRIN, R.; HORNING, S. & BLUME, K. (1992). Dynamic Assessment of Quality of Life after Autologous Bone Marrow Transplantation, *Blood*, 80, n° 3, 825-830.
- CLARK, J. (1993). Psychosocial responses of the Patient, In GROENWALD, S.; FROGGE, M.; GOODMAN, M. & YARBRO, C. - Cancer Nursing: Principles and Practice, third edition, Jones and Bartlett Publishers, Boston/London, 449-465.
- CLASSIFICAÇÃO NACIONAL DE PROFISSÕES (1994). Lisboa, Instituto do Emprego e Formação Profissional.
- CLEELAND, C.; MENDONZA, T.; WANG, X.; CHOU, C.; HARLE, M.; MORRISSEY, M. & ENGSTROM, M. (2000). Assessing symptom distress in cancer patients – the M.D. Anderson Symptom Inventory. *Cancer*, 89, n. 7, 1634-1646.
- CONTEL, J.; JÚNIOR, A. & TÁPIA, L. (1999). Long term psychiatric liaison support group for high-stress facility: the Ribeirão Preto's bone marrow transplant team case (BMTT). *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 48 (3), 121-125.
- COURNEYA, K.; KEATS, M. & TURNER, A. (2000). Physical exercise and quality of life in cancer patients following high dose chemotherapy and autologous bone marrow transplantation. *Psycho-Oncology*, 9, 127-136.
- DEEG, H. (1999). Delayed complications after Haematopoietic Cell Transplantation. In THOMAS, E.D.; BLUME, K.G. & FORMAN, S.J. (Eds.), Hematopoietic Cell Transplantation, second edition, 776-785.

DIAS, M.R. (1997). O doente oncológico: Um actor participante?. 2º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde - Actas, Instituto Português de Psicologia Aplicada, 1ª Edição, 75-103, Lisboa.

DIMEO, F.; BERTZ, H.; FINKE, J.; FETSCHER, S.; MERTELSMANN, R. & KEUL, J. (1996). An aerobic exercise program for patients with haematological malignancies after bone marrow transplantation, *Bone Marrow Transplantation*, 18, 1157-1160.

ESTEVE, M. & ROCA, J. (1997). Calidad de vida relacionada com la salud: un nuevo parametro a tener en cuenta. *Medicina Clinica*, 108, 458-459.

FARQUHAR, M. (1995). Definitions of quality of life: a taxonomy. *Journal of Advanced Nursing*, 22, 502-508.

FEIGIN, R.; GREENBERG, A.; RAS, H.; HARDAN, Y.; RIZEL, S.; BEN EFRAIM, T.; STEMMER, SM (2000). The psychosocial experience of women treated for breast cancer by high-dose chemotherapy supported by autologous stem cell transplant: a qualitative analysis of support groups. *Psycho-Oncology*, 9, 57-68.

FERREIRA, P.L. (1994). Um novo paradigma para a saúde. In: Livro de Obstética. 199-205.

FERREIRA, P.L. (1998). A Medição do Estado de Saúde: Criação da Versão Portuguesa do MOS SF-36. Universidade de Coimbra – Centro de Estudos e Investigação em Saúde - Faculdade de Economia.

FERREIRA, P.L. & MARQUES, F.B. (1998). Avaliação Psicométrica e Adaptação Cultural e Linguística de Instrumentos de Medição em Saúde: Princípios Metodológicos Gerais, Universidade de Coimbra – Centro de Estudos e Investigação em Saúde - Faculdade de Economia.

FERRELL, B.; GRANT, M., SCHMIDT, G.; RHINER, M.; WHITEHEAD, C.; FONBUENA, P. & FORMAN, S. (1992). The meaning of quality of life for bone marrow transplant survivors – part 1 The impact of bone marrow transplant on quality of life; *Cancer Nursing*, 15, n. 3, 153-160.

FERRELL, B.; GRANT, M., SCHMIDT, G.; RHINER, M.; WHITEHEAD, C.; FONBUENA, P. & FORMAN, S. (1992). The meaning of quality of life for bone marrow transplant survivors – part 2 Improving quality of life for bone marrow transplant survivors; *Cancer Nursing*, 15, n. 4, 247-253.

FOLLEY, K. (1993) – Scope of cancer-pain problem. In: ARBIT, E. ed. *Management of cancer related pain*. New York. Futura Publishing Company.

FORTIN, M.F. (1999). O processo de investigação: da concepção à realização. Loures. Lusociência.

GRANT, M. (1999). Assessment of Quality of Life Following Hematopoietic Cell Transplantation. In THOMAS, E.D.; BLUME, K.G. & FORMAN, S.J. (Eds.): Hematopoietic Cell Transplantation, second edition, 407-413.

GRASSI, L.; ROSTI, G.; ALBERTAZZI, L. & MARANGOLO, M. (1996). Psychological stress symptoms before and after autologous bone marrow transplantation in patients with solid tumors, *Bone Marrow Transplantation*, 17, 843-847.

HAES, J.; Van KNIPPENBERG, F.; NEIJT, J. (1990). Measuring Psychological and physical distress in cancer patients: structure and application of the Rotterdam Symptom Checklist, *Br. J. Cancer*, 62, 1034-1038.

HANN, DM; JACOBSEN, PB; MARTIN, SC; KRONISH, LE; AZZARELLO, LM & FIELDS, KK (1997). Quality of life following bone marrow transplantation for breast cancer: a comparative study, *Bone Marrow Transplantation*, 19, 257-264.

HJERMSTAD, M.; EVENSEN, S.; KVALOY, S.; FAYERS, PM & KAASA, S (1999). Health-related quality of life 1 year after allogeneic or autologous stem-cell transplantation: a prospective study. *Journal of Clinical Oncology*, 17, n.º 2, 706-718.

HJERMSTAD, MJ; HOLTE, H; EVENSON, SA; FAYERS, PM & KAASA, S (1999). Do patients who are treated with stem cell transplantation have a health-related quality of life comparable to the general population after 1 year? *Bone Marrow Transplantation*, 24, 911-918.

HJERMSTAD, MJ; LOGE, JH; EVENSON, SA; KVALOY, SO; FAYERS, PM & KAASA, S (1999). The course of anxiety and depression during the first year after allogeneic or autologous stem cell transplantation, *Bone Marrow Transplantation*, 24, 1219-1228.

HOEMAN, S. (2000). Enfermagem de reabilitação: processo e aplicação, 2ª ed., Loures, Lusociência, 209-249.

HOLLAND, J.; PASSIK, S.; KASH, K. RUSSAK, S.; GRÖNERT, M.; SISON, A.; LEDERBERG, M.; FOX, B. & BAIDER, L. (1999). The role of religious and spiritual beliefs in coping with malignant melanoma. *Psycho-Oncology*, 8, 14-26.

HOROWITZ, M. (1999). Uses and growth of hematopoietic cell transplantation. In THOMAS, E.D; BLUME, K.G. & FORMAN, S.J. (Eds.): Hematopoietic Cell Transplantation, second edition, 12-16.

JACOBY, L.H.; MALOY, B.; CIRENZA, E.; SHELTON, W.; GOGGINS, T. & BALINT, J. (1999). The basis of informed consent for BMT patients. *Bone Marrow Transplantation*, 23, 711-717.

JENKINSON, C. ; WRIGHT, L & COULTER, A. (1994). Criterion validity and reliability of the SF-36 in a population sample. *Quality of Life Research*, 3, 7-12.

JOHNSON, E.; ANDERSON, J.; JACOBS, C.; SUH, G.; HUMAR, A.; SUHR, B.; KERR, S. & MATAS, A. (1999). Long-term follow-up of living kidney donors: Quality of Life after donation. *Transplantation*, 67, n.º 5, 717-721.

- KAPLAN, R. (1998). Profile versus utility based measures of outcome for clinical trials. In: Quality of life assesement in clinical trials: methods and practice. New York: Oxford University Press.
- KEOGH, F.; RIORDAN, J.; MCNAMARA, C.; DUGGAN, C. & MCCANN, SR. (1998). Phychosocial adaptation of patients and families following bone marrow transplantation: a prospective, longitudinal study. *Bone Marrow Transplantation*, 22, 905-911.
- KING, C.; FERREL, B.; GRANT, M. & SAKURAI, C. (1995). Nurses perceptions of the meaning of quality of life for bone marrow transplant survivors. *Cancer Nursing*, 18, n.º 2, 118-129.
- KOPP, M.; SCHWEIGKOFER, H.; HOLZNER, B.; NACHBAUR, D.; NIEDERWIESER, D.; FLEISCHHACKER, W.; KEMMLER, G. & SPERNER-UNTERWEGER, B. (2000). EORTC QLQ-C30 and FACT-BMT for the measurement of quality of life in bone marrow transplant recipients: a comparison. *Eur. J. Haematol*, 65, 97-103.
- LACERDA, J.M. (1992). Transplantação de Medula Óssea, 1ª edição, Neo Farmacêutica, Lisboa.
- LANGE, S. (1982) L'espoir. In CARLSON, C. & BLACKWELL, B. (Eds.): Les comportements humains – concepts et applications aux soins infirmiers, 2 édition, 281-312.
- LAZARUS, R. (1991). Emotion & Adaptation, Oxford University Press.
- LEVIN, J. (1994). Religion and health: is there an association, is it valid, and is it causal? *Soc. Sci. Med.*, 38, n.º 11, 475-1482.
- LÓPEZ, J.; MEJIA, R.; ESPINAR, A. (1996). La calidad de vida: un tema de investigación necesario. Concepto y método (1), *Medicina Integral*, 27, n.º 2.
- LÓPEZ, J.; MEJIA, R.; ESPINAR, A. (1996). La calidad de vida: un tema de investigación necesario (2). Validez y beneficios, *Medicina Integral*, 27, n.º 3.
- MARQUES, A.; SANTOS, G.; FIRMINO, H.; SANTOS, Z. et al. (1991). Reações emocionais à doença grave: como lidar... Edição Psiquiatria Clinica, Coimbra, 1ª edição.
- MCGEE, R. (1993). Overview: Psychosocial Aspects of Cancer. In GROENWALD, S.; FROGGE, M.; GOODMAN, M. & YARBRO, C. - Cancer Nursing: Principles and Practice, third edition, Jones and Bartlett Publishers, Boston/London, 437-448.
- MCQUELLON, RP; CRAVEN, B.; RUSSELL,GB ; HOFFMAN, S.; CRUZ, J.; PERRY, JJ; & HURD, DD (1996). Quality of life in breast cancer patients before and after autologous bone marrow transplantation, *Bone Marrow Transplantation*, 18, 579-584.

MCQUELLON, RP; RUSSELL, GB; CELLA, DF; CRAVEN, BL; BRADY, M; BONOMI, A. & HURD, DD. (1997). Quality of life measurement in bone marrow transplantation: development of the functional assessment of cancer therapy-bone marrow transplant (FACT-BMT) scale. *Bone Marrow Transplantation*, 19, 357-368.

MCQUELLON, RP; RUSSELL, GB; RAMBO, TD; CRAVEN, BL; RADFORD, J; PERRY, JJ; CRUZ, J & HURD, DD (1998). Quality of life and psychological distress of bone marrow transplant recipients: the “time trajectory” to recovery over the first year. *Bone Marrow Transplantation*, 21, 477-486.

MENDES, A. (1998). Stress, estratégias de lidar com o stress e Imunidade. *Referência*, n.º 1, 49-55.

MOLASSIOTIS, A.; BOUGHTON, B.; BURGOYNE, T. & VAN DER AKKER, O. (1995). Comparison of the overall quality of life in 50 long-term survivors of autologous and allogeneic Bone Marrow Transplantation. *Journal of Advanced Nursing*, 22, 509-516.

MOLASSIOTIS, A; VAN DEN AKKER, O.; MILLIGAN, D. & BOUGHTON, BJ (1995). Gonadal function and psychosexual adjustment in male long-term survivors of Bone Marrow Transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, 16, 253-259.

MOLASSIOTIS, A & MORRIS, PJ (1997). Suicide and suicidal ideation after marrow transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, 19, 87-90.

MOLASSIOTIS, A; VAN DEN AKKER, O.; MILLIGAN, D. & GOLDMAN, J. (1997). Symptom distress, Coping style and biological variables as predictors of survival after Bone Marrow Transplantation. *Journal of Psychosomatic Research*, 42, n.º 3, 275-285.

MUNZENBERGER, N.; FORTANIER, C.; MACQUART-MOULIN, G.; FAUCHER, C.; NOVAKOVITCH, G.; MARANINCHI, D.; MOATTI, JP. & BLAISE, D. (1999). Psychosocial aspects of haematopoietic stem cell donation for allogeneic transplantation: how family donors cope with this experience. *Psycho-Oncology*, 8, 55-63.

MURPHY, KC; JENKINS, PL & WHITTAKER, JA (1996). Psychosocial morbidity and survival in adult bone marrow transplant recipients – a follow-up study. *Bone Marrow Transplantation*, 18, 199-201.

NEITZERT, CS; RITVO, P.; DANCEY, J.; WEISER, K.; MURRAY, C. & AVERY, J. (1998). The psychosocial impact of bone marrow transplantation: a review of the literature. *Bone Marrow Transplantation*, 22, 409-422.

NORDIN, K.; BERGLUND, G.; TERJE, I. & GLIMELIUS, B. (1999). The mental adjustment to cancer scale - a psychometric analysis and the concept of coping. *Psycho-Oncology*, 8, 250-259.

NORDIN, K. & GLIMELIUS, B. (1999). Predicting delayed anxiety and depression in patients with gastrointestinal cancer. *British Journal of Cancer*, 79 (3/4), 525-529.

OLIVEIRA, C. (1998). O stress e o coping: e a formação em enfermagem? *Servir*, 46 nº6, 288-296.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (1998) – Rapport sur la santé dans le monde: la vie au 21 Siécle. Une perspective pour tous. Genève: OMS.

OSABA, D. (1991). Measuring the effect of cancer on quality of life. In *Effect of cancer on quality of life*. Florida: CRC Press, 25-40.

PESTANA, M.& GAGEIRO, J. (2000). Análise de dados para ciências sociais: a complementaridade do SPSS, 2ª ed., Lisboa, Edições Sílabo.

POLIT, D.F.& HUNGLER, B.P. (1995). Fundamentos de pesquisa em enfermagem. 3ª ed. - Porto Alegre: Artes Médicas.

PRIETO, J.M.; SAEZ, R.; CARRERAS, E.; ATALA, J.; SIERRA, J.; ROVIRA, M.; BATLLE, M.; BLANCH, J.; ESCOBAR, R.; VIETA, E.; GOMEZ, E.; ROZMAN, C. & CIRERA, E. (1996). Physical and psychosocial functioning of 117 survivors of bone marrow transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, 17, 1133-1142.

RIBEIRO, J.L. (1994). A importância da qualidade de Vida para a Psicologia da Saúde. *Análise Psicológica*, 2-3 (XII): 179-191.

RIBEIRO, J.L. (1997). A promoção da saúde e da qualidade de vida em pessoas com doenças crónicas, 2º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde - Actas, Instituto Português de Psicologia Aplicada, 1ª Edição, 253-282, Lisboa.

RIBEIRO, J.L. (1999). Investigação e avaliação em Psicologia e Saúde, Climepsi Editores, 1ª Edição, Lisboa.

SALANDER, P. (2000). Using beliefs and magical thinking to fight cancer distress – A case study, *Psycho-Oncology*, 9, 40-43.

SANTOS, C. (1999). Saúde e Qualidade de vida da pessoa portadora de ostomia de eliminação, Tese de Mestrado em Psicologia pela Faculdade de Psicologia e Ciências de Educação da Universidade do Porto.

SANTOS, M. J.; PIMENTEL, P.; MONTEIRO, J.; CARDOSO, G.; OLIVEIRA, J.; ALMIRO, M.; SANTOS, J. & LACERDA, J. (1991). Distúrbios Psiquiátricos em doentes internados com neoplasias hematológicas. *Acta médica Portuguesa*, 4, 5-8.

SANTOS, M. J.; COSTA, F.; WATSON, M.; GREER, S.; DE HAES, J.; VAN KNIPPENBERG, F.; PRUYN, J. & VAN DEN BORNE, B. (1994). Adaptação psicológica e qualidade de vida em doentes oncológicos – Escalas de avaliação. *Psiquiatria Clínica*, 15(1), 25-36.

SCHNOOL, R.; HARLOW, L.; BRANDT, U. & STOLBACH, L. (1998). Using two factors structures of the mental adjustment to cancer (MAC) scale for assessing adaptation to breast cancer. *Psycho-Oncology*, 7, 424-435.

SHUSTER, G.F.; STEEVES, R.H. & RICHARDSON, B. (1996). Coping patterns among bone marrow transplant patients: a hermeneutical inquiry. *Cancer Nursing*, 19, n. 4, 290-297.

SUTHERLAND, HJ; FYLES, GM; ADAMS, G.; HAO, Y.; LIPTON, JH; MINDEN, MD; MEHARCHAND, JM; ATKINS, H; TEJPAN, I & MESSNER, HA (1997). Quality of life following bone marrow transplantation: a comparison of patient reports with population norms. *Bone Marrow Transplantation*, 19, 1129-1136.

SWITZER, GE; DEW, MA; MAGISTRO, CA; GOYCOOLEA, JM; TWILLMAN, RK; ALTER, C & SIMMONS, RG (1998). The effects of bereavement on adult sibling bone marrow donors psychological well-being and reactions to donation. *Bone Marrow Transplantation*, 21, 181-188.

SYRJALA, K.; CHAPKO, M.; VITALINO, P. et al. (1993). Recovery after allogeneic marrow transplantation: prospective study of predictors of long-term physical and psychosocial functioning. *Bone Marrow Transplantation*, 11, 319-327.

TARZIAN, A.; IWATA, P. & COHEN, M. (1999). Autologous bone marrow transplantation: The patient's perspective of information needs. *Cancer Nursing*, 22 (2), 103-110.

THELAN, L.; DAVIE, J. & URDEN, L. (1993). Enfermagem em cuidados intensivos, diagnóstico e intervenção, 951-965.

THOMAS, E. & STORB, R. (1999). The Development of the Scientific Foundation of Hematopoietic Cell Transplantation Based on Animal and Human Studies. In THOMAS, E.D; BLUME, K.G. & FORMAN, S.J. (Eds.): Hematopoietic Cell Transplantation, second edition, 1-8.

TRIVIÑOS, A. N. (1987). Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas.

VAZ-SERRA, A. (1986). A importância do auto-conceito. *Psiquiatria Clínica*, 7, (2), 57-66.

VAZ-SERRA, A. (1988). Um estudo sobre coping: O Inventário de Resolução de Problemas. *Psiquiatria Clínica*, 9, (4), 301-316.

VAZ-SERRA, A. (1999). O stress na vida de todos os dias, Coimbra.

VICKBERG, S.; DUHAMEL, K.; SMITH, M.; MANNE, S.; WINKEL, G.; PAPADOPOULOS, E. & REDD, W. (2001). Global meaning and psychological adjustment among survivors of bone marrow transplantation. *Psycho-Oncology*, 10, 29-39.

WATSON, M.; HAVILAND, J.; GREER, S.; DAVIDSON, J. & BLISS, J. (1999). Influence of psychological response on survival in breast cancer: a population-based cohort study. *The Lancet*, 354, (16), 1331-1336.

WEITZNER, M.A.; LEHNINGER, F.; SULLIVAN, D. & FIELDS, K. (1999). Borderline Personality disorder and bone marrow transplantation: Ethical considerations and review. *Psycho-Oncology*, 8, 46-54.

WETTERGREN, L.; LANGIUS, A.; BJORKHOLM, M. & BJORVELL, H. (1997). Physical and psychosocial functioning in patients undergoing autologous bone marrow transplantation – a prospective study. *Bone Marrow Transplantation*, 20, 497-502.

WINER, E.; LINDLEY, C.; HARDEE, M.; SAWYER, W.; BRUNATTI, C.; BORSTELMANN, N. & PETERS, W. (1999). Quality of life in patients surviving at last 12 months following high dose chemotherapy with autologous bone marrow support. *Psycho-Oncology*, 8, 167-176.

WINGARD, J.; CURBOW, B.; BAKER, F.; ZABORA, J. & PIANTADOSI, S. (1992). Sexual satisfaction in survivors of bone marrow transplantation, *Bone Marrow Transplantation*, 9, 185-190.

ZABORA, J.; SMITH, E., BAKER, F.; WINGARD, J. & CURBOW, B. (1992). The Family: The other side of bone marrow transplantation. *Journal of Psychosocial Oncology*, 10 (1), 35-46.

ZITTOUN, R.; ACHARD, S. & RUSZNIEWSKI, M. (1999). Assessment of quality of life during intensive chemotherapy or bone marrow transplantation. *Psycho-Oncology*, 8, 64-73.



ANEXOS

ANEXO 1

QUESTIONÁRIO

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO
VI MESTRADO DE PSIQUIATRIA E SAÚDE MENTAL

QUESTIONÁRIO AOS DOENTES SUBMETIDOS A TRANSPLANTE DE
PROGENITORES HEMATOPOIÉTICOS

Exmo(a) Sr(a)

Integrado no âmbito do Mestrado de Psiquiatria e Saúde Mental da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, pretendo levar a cabo um trabalho de investigação na área da “Transplantação de Progenitores Hematopoiéticos, Qualidade de Vida e *Coping*”, tendo como finalidade: avaliar a qualidade de vida do doente transplantado e analisar quais os mecanismos de adaptação a situações de stress (*coping*) que utilizam para fazer face a esta situação.

Dado que este questionário constitui parte integrante deste trabalho, dependendo das vossas respostas a qualidade dos resultados, solicito o seu preenchimento na sua totalidade, certificando desde já que todas as informações serão absolutamente confidenciais.

Grato pela vossa colaboração:

(José Carlos Marques de Carvalho)

Data: ___/___/2000

N.º Processo _____

Sexo: Masculino Feminino

Idade: _____ anos Tempo de Transplante: _____ meses

Tipo de Transplante:

Alo Auto

Estado Civil:

Solteiro Casado Outro

Nível Educacional:

Até ao 4º ano Entre 5º e o 9º ano

Entre 10º e 12º ano Superior ao 12º ano

Profissão/Ocupação: _____ Residência (Localidade): _____

Fonte de rendimentos:

Trabalho Pensão/ Seg. Social Outro

Depende de rendimentos do cônjuge/familiares

Quando foi diagnosticada a doença?

Sendo o transplante uma situação adversa da sua vida, refira quais as expectativas que tinha quando lhe foi proposto o transplante?

Considerava-se devidamente informado sobre os procedimentos e sobre os riscos a que ia ser submetido?

Ficou satisfeito com a informação que lhe foi fornecida? Sim Não

Porquê: _____

Voltou ao anterior trabalho ou teve de adaptar-se a um novo? Em que data?

Está satisfeito com a Qualidade de Vida que tem após o transplante?

Aconselharia o transplante a outra pessoa, nas mesmas condições que você?

QUESTIONÁRIO DE ESTADO DE SAÚDE (SF-36)

INSTRUÇÕES: As questões que se seguem pedem-lhe opinião sobre a sua saúde, a forma como se sente e sobre a sua capacidade de desempenhar as actividades habituais.

Pedimos que leia com atenção cada pergunta e que responda o mais honestamente possível. Se não tiver a certeza sobre a resposta a dar, dê-nos a que achar mais apropriada e, se quiser, escreva um comentário a seguir à pergunta.

Para as perguntas 1 e 2, por favor coloque um círculo no número que melhor descreve a sua saúde.

1. Em geral, diria que a sua saúde é:

Óptima	Muito boa	Boa	Razoável	Fraca
1	2	3	4	5

2. Comparando com o que acontecia há um ano, como descreve o seu estado geral actual:

Muito melhor	Com algumas melhoras	Aproximadamente igual	Um pouco pior	Muito pior
1	2	3	4	5

3. As perguntas que se seguem são sobre actividades que executa no seu dia-a-dia. Será que a sua saúde o/a limita nestas actividades? Se sim, quanto?

(Por favor assinale com um círculo um número em cada linha)

	Sim, muito limitado/a	Sim, um pouco limitado/a	Não, nada limitado/a
a. Actividades violentas, tais como correr, levantar pesos, participar em desportos extenuantes	1	2	3
b. Actividades moderadas, tais como deslocar uma mesa ou aspirar a casa	1	2	3
c. Levantar ou pegar nas compras de mercearia	1	2	3
d. Subir vários lanços de escada	1	2	3
e. Subir um lanço de escadas	1	2	3
f. Inclinar-se, ajoelhar-se ou baixar-se	1	2	3
g. Andar mais de 1 Km	1	2	3
h. Andar várias centenas de metros	1	2	3
i. Andar uma centena de metros	1	2	3
j. Tomar banho ou vestir-se sozinho/a	1	2	3

4. Durante as últimas 4 semanas teve, no seu trabalho ou actividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir como consequência do seu estado de saúde físico?

Quanto tempo, nas últimas quatro semanas...	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou noutras actividades.....	1	2	3	4	5
b. Fez menos do que queria?	1	2	3	4	5
c. Sentiu-se limitado/a no tipo de trabalho ou outras actividades.....	1	2	3	4	5
d. Teve dificuldade em executar o seu trabalho ou outras actividades (por exemplo, foi preciso mais esforço)	1	2	3	4	5

5. Durante as últimas 4 semanas, teve com o seu trabalho ou com as suas actividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir devido a quaisquer problemas emocionais (tal como sentir-se deprimido/a ou ansioso/a)?

Quanto tempo, nas últimas quatro semanas...	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou noutras actividades.....	1	2	3	4	5
b. Fez menos do que queria?	1	2	3	4	5
c. Executou o seu trabalho ou outras actividades menos cuidadosamente do que era costume	1	2	3	4	5

Para cada uma das perguntas 6, 7 e 8, por favor ponha um círculo no número que melhor descreve a sua saúde.

6. Durante as últimas 4 semanas, em que medida é que a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram no seu relacionamento social normal com a família, amigos, vizinhos ou outras pessoas?

Absolutamente nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Imenso
1	2	3	4	5

7. Durante as últimas 4 semanas teve dores?

Nenhumas	Muito fracas	Ligeiras	Moderadas	Fortes	Muito fortes
1	2	3	4	5	6

8. Durante as últimas 4 semanas, de que forma é que a dor interferiu com o seu trabalho normal (tanto o trabalho fora de casa como o trabalho doméstico)?

Absolutamente nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Imenso
1	2	3	4	5

9. As perguntas que se seguem pretendem avaliar a forma como se sentiu e como lhe correram as coisas nas últimas quatro semanas.

Para cada pergunta, coloque por favor um círculo à volta do número que melhor descreve a forma como se sentiu.

Certifique-se que coloca um círculo em cada linha.

Quanto tempo, nas últimas quatro semanas...	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Se sentiu cheio/a de vitalidade?	1	2	3	4	5
b. Se sentiu muito nervoso/a?	1	2	3	4	5
c. Se sentiu tão deprimido/a que nada o/a animava?	1	2	3	4	5
d. Se sentiu calmo/a e tranquilo/a?	1	2	3	4	5
e. Se sentiu com muita energia?	1	2	3	4	5
f. Se sentiu deprimido/a?	1	2	3	4	5
g. Se sentiu estafado/a?	1	2	3	4	5
h. Se sentiu feliz?	1	2	3	4	5
i. Se sentiu cansado/a?	1	2	3	4	5

10. Durante as últimas quatro semanas, até que ponto é que a sua saúde física ou problemas emocionais limitaram a sua actividade social (tal como visitar amigos ou familiares próximos)?

Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
1	2	3	4	5

11. Por favor, diga em que medida são verdadeiras ou falsas as seguintes afirmações.

Ponha um círculo para cada linha.

	Absolutamente verdade	Verdade	Não sei	Falso	Absolutamente falso
a. Parece que adoeço mais facilmente do que os outros	1	2	3	4	5
b. Sou tão saudável como qualquer outra pessoa	1	2	3	4	5
c. Estou convencido/a que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d. A minha saúde é óptima	1	2	3	4	5

MUITO OBRIGADO

M. João Heitor dos Santos, F. Leal da Costa, M. Watson, S. Greer, J. de Haes, F. van Knippenberg, J. Pruyn e B. van den Borne

**VERSÃO PORTUGUESA DA ESCALA DE ADAPTAÇÃO
MENTAL**
ADAPTAÇÃO PSICOLÓGICA E QUALIDADE DE VIDA EM DOENTES
ONCOLÓGICOS ESCALAS DE AVALIAÇÃO

	<u>Seguramente não se aplica a mim</u>	<u>Não se aplica a mim</u>	<u>Aplica-se a mim</u>	<u>Seguramente aplica-se a mim</u>
01. Tenho andado a fazer coisas que acredito irão melhorar a minha saúde, por exemplo, mudei a minha alimentação	1	2	3	4
02. Sinto que não posso fazer nada para me animar	1	2	3	4
03. Sinto que os meus problemas de saúde não me deixam fazer planos para o futuro	1	2	3	4
04. Acredito que uma atitude positiva vai beneficiar a minha saúde	1	2	3	4
05. Não estou sempre a pensar na doença	1	2	3	4
06. Acredito verdadeiramente que vou melhorar	1	2	3	4
07. Sinto que não posso fazer nada para alterar as coisas	1	2	3	4
08. Deixei tudo aos cuidados dos médicos	1	2	3	4
09. Sinto que já não há esperança na vida	1	2	3	4
10. Tenho andado a fazer coisas que acredito irão melhorar a minha saúde, por exemplo, exercício	1	2	3	4

Adaptação psicológica e qualidade de vida em doentes oncológicos
 — Escalas de avaliação

	Seguramente não se aplica a mim	Não se aplica a mim	Aplica-se a mim	Seguramente aplica-se a mim
11. Desde que me diagnosticaram cancro apercebi-me como a vida é preciosa e estou a vivê-la o melhor possível	1	2	3	4
12. Entreguei-me nas mãos de Deus	1	2	3	4
13. Tenho planos para o futuro, por exemplo, férias, emprego	1	2	3	4
14. Preocupo-me com a possibilidade de o cancro poder voltar ou piorar	1	2	3	4
15. Levei uma vida boa e o que resta é um bónus	1	2	3	4
16. Penso que o meu estado de espírito pode influenciar muito a minha saúde	1	2	3	4
17. Sinto que não há nada que eu possa fazer para me ajudar	1	2	3	4
18. Tento levar a minha vida como sempre a levei	1	2	3	4
19. Gostaria de contactar com outras pessoas que estivessem na mesma situação	1	2	3	4
20. Estou determinado a pôr tudo para trás das costas	1	2	3	4
21. Tenho dificuldade em acreditar que isto me aconteceu	1	2	3	4
22. Sofro de grande ansiedade por causa disto	1	2	3	4
23. Não me tenho grandes esperanças no futuro	1	2	3	4
24. De momento vivo um dia de cada vez	1	2	3	4
25. Apetece-me desistir de tudo	1	2	3	4

*M. João Heitor dos Santos, F. Leal da Costa, M. Watson, S. Greer, J. de Haes,
F. van Knippenberg, J. Pruyn e B. van den Borne*

	Seguramente não se aplica a mim	Não se aplica a mim	Aplica-se a mim	Seguramente aplica-se a mim
26. Tento manter algum sentido de humor	1	2	3	4
27. Os outros preocupam-se mais comigo do que eu próprio	1	2	3	4
28. Penso noutras pessoas que estão pior	1	2	3	4
29. Tento obter o máximo de informação acerca do cancro	1	2	3	4
30. Sinto que não tenho controlo sobre os acontecimentos	1	2	3	4
31. Tento manter uma atitude muito positiva	1	2	3	4
32. Mantenho-me ocupado de forma a não ter de pensar nisto	1	2	3	4
33. Evito procurar saber mais acerca da doença	1	2	3	4
34. Vejo a minha doença como um desafio	1	2	3	4
35. Sinto-me fatalista acerca da doença	1	2	3	4
36. Sinto-me completamente perdido, sem saber o que fazer	1	2	3	4
37. Sinto-me muito zangado com o que me aconteceu	1	2	3	4
38. Não acreditei que tinha cancro	1	2	3	4
39. Dou valor às coisas boas que me acontecem	1	2	3	4
40. Tento combater a doença	1	2	3	4

M. WATSON and S. GREER, 1986

Tradução para a versão portuguesa:
Maria João Heitor dos Santos e Fernando Leal da Costa, 1990

INVENTÁRIO DE RESOLUÇÃO DE PROBLEMAS

© Copyright A.Vaz Serra, 1987

Instruções

Ao longo da vida todas as pessoas atravessam situações difíceis com que se têm de defrontar.

Os indivíduos não são todos iguais a lidar com os seus problemas.

Cada uma das questões representa uma forma específica de reagir, quando um agente de stress pressiona um indivíduo.

Refira, quando se encontra numa situação difícil, semelhante à que é representada, quais são, das questões seguintes, aquelas que melhor traduzem os seus comportamentos habituais.

Coloque uma cruz (x) no quadro que, em cada questão, melhor relata a sua maneira usual de reagir.

Não há respostas certas ou erradas. Apenas existem as suas respostas possíveis. Responda, por isso, rápida, espontânea e honestamente a cada uma delas. Não se trata de procurar saber o que considera melhor, mas sim o que se passa realmente consigo.

1. *Imagine que teve uma discussão séria, com uma pessoa amiga de longa data.*

Deve-lhe bastante dinheiro, que já devia ter sido pago, e ainda outros favores. Existem numerosos conhecidos comuns.

Na discussão que tiveram, a razão está do seu lado.

Contudo, a outra pessoa, muito zangada, acabou por lhe dizer: "Dou-te uma semana para pensares no que me fizeste e me ires pedir desculpa. Se não o fizeres, hei-de dizer aos outros que não passas de um vigarista e exijo-te que me entregues todo o dinheiro que me deves".

Muito no seu íntimo tem quase a certeza de que a outra pessoa é capaz de cumprir o que está a dizer. Sabe ainda que não tem todo o dinheiro que precisa para lhe devolver. Conhece bem que muitos dos seus amigos comuns são capazes de acreditar no que o outro lhe disser.

Esta situação é susceptível de se prolongar ao longo do tempo, envolvendo indivíduos com quem lida todos os dias.

O assunto resolver-se-ia se tivesse uma conversa séria com essa pessoa, em que fosse capaz de esclarecer, uma vez por todas, os mal-entendidos. É natural que essa conversa fosse, pelo menos de princípio, bastante desagradável. Mas é possível que pudessem voltar a fazer as pazes, a serem amigos como dantes e a ser adiado o problema da dívida.

Contudo, ao lembrar o que se passou, por um lado, sente-se ofendido com a prepotência da outra pessoa, por outro lado, recebe as consequências.

É um problema que não sabe bem como vai resolver.

III. Sentindo-se uma pessoa competente, em determinada área, vai ser posto a prova, daí a algum tempo, numa situação competitiva importante.

Verifica, entretanto, com estranheza, que há um indivíduo que anda a diminuir-lo e a dizer aos outros que é uma pessoa que não vale o que aparenta.

Este facto ofende-o mas, daí a três meses, vai poder provar, aos olhos de todos, se é ou não um indivíduo capaz.

Numa situação deste tipo tem tendência a pensar:

	Não Concordo	Concordo Pouco	Concordo Moderadamente	Concordo Muito	Concordo Multíssimo
12. As pessoas hão-de sempre dizer mal de mim; que azar o meu.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Não me vou aborrecer com esta situação; o tempo há-de correr a meu favor.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Estou-me a sentir destruído pelo que me está a acontecer; não vou conseguir desenvencilhar-me desta situação.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Vou pensar com calma sobre este assunto, de modo a que possa sair-me bem e, ao mesmo tempo, calar aquele indivíduo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Com o que me está a acontecer o melhor é evitar por agora submeter-me às provas, em que podem ver como me saio, de forma a que o acontecimento seja esquecido.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Se quarem guerra, tê-la-ão; não posso deixar de lutar por aquilo que para mim é importante.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Acho melhor perguntar aos meus familiares o que devo fazer para resolver este assunto.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Sinto que tenho a responsabilidade daquilo que agora me está a acontecer.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Vou pedir conselho, a amigos meus, sobre a melhor atitude a tomar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. De modo algum me deixo esmagar pelo que me está a acontecer; hei-de remover os obstáculos, um a um, até provar aos outros que realmente sou uma pessoa capaz; sei que hei-de conseguir.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

IV. Quando me sinto muito tenso, a fim de aliviar o meu estado de tensão:

	Não Concordo	Concordo Pouco	Concordo Moderadamente	Concordo Muito	Concordo Multíssimo
22. Passo horas a ver televisão, sem querer fazer mais nada.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Raramente consigo passar sem tomar medicamentos que me acalmem.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Mato-me na cama durante longas horas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Procuro fazer uma pequena soneta, pois sinto que, nessas ocasiões, tem em mim grandes efeitos reparadores.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Desabafo com alguém, procurando que, ao fim, essa pessoa tome o meu partido e me ajude a resolver as dificuldades.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Dá-me para partir tudo o que tenho à minha volta.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Não Concordo	Concordo Pouco	Concordo Moderadamente	Concordo Muito	Concordo Máximo
28. Chego a bater a mim próprio.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Raramente deixo de pedir ajuda profissional, a um médico ou a um psicólogo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

V. A minha maneira de ser habitual leva-me a que, não só nestas situações como em todos os meus problemas, tenha tendência a:

	Não Concordo	Concordo Pouco	Concordo Moderadamente	Concordo Muito	Concordo Máximo
30. Pensar continuamente sobre todos os factos que me preocupam.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Não fugir do confronto com as situações que me são desagradáveis.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Adaptar-me com facilidade às pressões psicológicas e exigências da vida de todos os dias.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Não deixar de lutar, quando quero atingir os meus objectivos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Conseguir pôr em prática os planos que arquitecto para resolver os meus problemas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Reconhecer que sou, com frequência, vítima dos outros.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. Ter sempre coragem para resolver os problemas da minha vida, mesmo que por vezes me incomodem bastante.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. Envolver-me naquelas acções, de resolução de problemas, que tenho a certeza não me deixam ficar mal.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. Permitir que os objectivos principais da minha vida sejam facilmente interferidos pelos problemas com que me deifico.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. Ver sempre os aspectos negativos, mais do que os aspectos positivos dos acontecimentos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40. Preferir, num problema desagradável, procurar obter informação e tentar resolvê-lo, do que estar a evitá-lo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Designação do estudo: "Transplantação de Progenitores Hematopoiéticos, Qualidade de Vida e Coping"

Eu, abaixo assinado _____
compreendi a explicação que me foi fornecida acerca do assunto em que estou a participar, tendo me sido dada a oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias.

Tomei também conhecimento dos objectivos e dos métodos a utilizar.

Por isso, consinto a sua participação no estudo respondendo a todas as questões propostas e permito que estas informações sejam utilizadas em futuros estudos, podendo desistir de participar a qualquer momento, sem que daí resulte qualquer prejuízo para mim.

Porto, ____ de _____ de 2000

Assinatura _____