

INTRODUÇÃO

Múltiplas facetas do diabetes: etiopatogenia, sintomatologia e epidemiologia

O primeiro caso de diabetes foi constatado no Egito em 1500 a.C., como uma doença desconhecida. A denominação diabetes foi empregada pela primeira vez por Apolônio e Memphis em 250 a.C.. A palavra diabetes tem origem no grego e significa sifão, ou seja, tubo para aspirar a água. Esse nome foi dado devido à sintomatologia da doença, que provoca sede intensa (polidipsia) e grande quantidade de urina (poliúria). O diabetes só adquiriu a terminologia *mellitus* no século I d.C. A palavra *mellitus*, em latim, significa mel, logo a patologia passaria a ser chamada de urina doce (GAMA, 2002).

O diabetes mellitus (DM) é uma síndrome de etiologia múltipla, decorrente da falta de insulina e/ou incapacidade do pâncreas na produção de insulina que exerça adequadamente seus efeitos (BRASIL, 2002). Seu aparecimento está associado à diminuição ou alteração de um hormônio protéico (insulina) produzido pelo pâncreas, órgão responsável pela manutenção dos níveis normais de glicose no sangue (SANTOS; ENUMO, 2003). Caracteriza-se por hiperglicemia crônica com distúrbios do metabolismo dos carboidratos, lipídeos e proteínas. A hiperglicemia é a elevação da glicose (açúcar) no sangue acima da taxa normal de aproximadamente 60 a 110 mg%.

Existem dois tipos de diabetes: diabetes mellitus tipo 1 e diabetes mellitus tipo 2. O presente estudo focaliza o diabetes tipo 1, que é uma das doenças crônicas mais comuns na infância e uma das que mais exigem adaptação nos âmbitos psicológico, social e físico, tanto por parte da criança como da família. Desenvolve-se também, com grande frequência, em adolescentes, sendo, por isso, conhecido como “diabetes juvenil” (BRASIL, 2004).

Trata-se de doença de etiologia auto-imune, que resulta primariamente da destruição de células beta-pancreáticas. Há diminuição progressiva da função secretora dessas células, que se traduz inicialmente pela perda da primeira fase da secreção de insulina e elevação gradual dos níveis glicêmicos (BLEICH et al., 1990; VARDI; CRISA; JACKSON, 1991). Há,

assim, um período mais ou menos longo de “latência”, de pouca expressão clínica, que pode preceder a eclosão da doença em vários anos (CESARINI et al., 2003).

Nas doenças auto-imunes o sistema imunológico do paciente volta-se contra o próprio organismo, podendo afetar vários órgãos vitais, desencadeando quadros como artrites reumatóides, lúpus eritematoso sistêmico, esclerose sistêmica, dermatopolimiosite e vasculites. Ou, então, pode afetar apenas um sistema orgânico: diabetes mellitus tipo 1, esclerose múltipla, miastemia gravis, citopenias auto-imunes. Embora tenha havido enormes progressos no entendimento dos mecanismos fisiopatológicos envolvidos nessas doenças, a etiologia da maioria delas permanece obscura, limitando o desenvolvimento de terapêuticas específicas (VOLTARELLI; STRACIERI, 2000).

No estágio atual do conhecimento científico, não se sabe ainda o que causa a destruição das células produtoras de insulina do pâncreas ou o porquê do diabetes aparecer em certas pessoas e não em outras. De acordo com estudos, o diabetes mellitus tipo 1 é causado tanto por fatores genéticos (herdados) como ambientais, ou seja, a pessoa quando nasce já traz consigo a possibilidade de ficar diabética. Quando essa propensão genética se associa a fatores como obesidade, infecções bacterianas e viróticas, traumas emocionais, gravidez, entre outros, a doença pode surgir mais cedo (ZAGURY; ZAGURY; GUIDACCI, 2000). Segundo esses autores, o diabetes pode ser desencadeado também por cirurgias, estresse, menopausa, alimentação rica em carboidratos concentrados como balas, doces, açúcar e certos medicamentos.

Existem, ainda, na literatura, estudos que mostram que, embora o diabetes se manifeste principalmente por fatores hereditários, sua ocorrência isolada é insuficiente para que a doença se manifeste. Para que isso ocorra, são necessárias mudanças externas traumatizantes (DEBRAY, 1995). A autora, no entanto, afirma que, sendo o diabetes uma doença multifatorial, o trauma, por si só, não poderia ser responsável pelo aparecimento da mesma.

Os sinais e sintomas que indicam quadro de diabetes são: polidipsia/boca seca, poliúria/nictúria, polifagia, emagrecimento rápido, fraqueza/astenia/letargia, prurido vulvar, diminuição crônica da acuidade visual e achado de hiperglicemia ou glicosúria em exames de

rotina. A partir de um exame de laboratório voltado ao quadro clínico apresentado, se a glicemia de jejum está acima de 126 mg/dl ou em qualquer outro momento do dia, se a glicemia se encontrar acima de 200 mg/dl, o diagnóstico de diabetes se confirma.

A incidência e a prevalência de diabetes mellitus tipo 1 variam muito entre as diferentes áreas geográficas, com maior incidência nos países escandinavos (Finlândia, Suécia e Noruega) e menor no Japão. No Brasil, ocorre em oito para cada 100.000 indivíduos com menos de 20 anos de idade, segundo publicação do Atlas da International Diabetes Federation (IDF) (2006). Dados epidemiológicos sugerem que sua incidência está aumentando globalmente em torno de 3% por ano, visto que, em algumas regiões, esse aumento é maior em crianças com menos de cinco anos de idade (BANION; VALENTINE, 2006). A causa para esse efeito não é bem clara e há especulações de que mudanças ambientais, com maior exposição a doenças virais, contribuam para esse fenômeno (LEITE et al., 2008).

Um estudo regional realizado na cidade de Ribeirão Preto-SP pela equipe da Dra. Maria Tereza Torquato, publicado em 2003, no qual foi utilizada a mesma metodologia do Censo Nacional de Diabetes, mostrou uma prevalência média de diabetes de 12,1% (TORQUATO et al., 2003).

Trata-se da quarta causa de morte no país, além de ser a segunda doença crônica mais comum na infância e adolescência (CHIPKEVITCH, 1994; SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES (SBD), 1999). Isso mostra que, atualmente, o diabetes é um dos mais importantes problemas de saúde, em termos do número de pessoas afetadas, pela incapacitação produzida, alto índice de mortalidade e custos do tratamento (BRASIL, 1996; SBD, 1999). Estimativas recentes indicam que em 2000 havia 171 milhões de diabéticos no mundo e a projeção é de que esse número aumente para 366 milhões em 2030 (WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO), 2006). No Brasil, as estimativas eram de cinco milhões em 2000 e há uma projeção de 11 milhões em 2010, sendo que nos casos do tipo 1 não há medidas de prevenção da doença (DIABETES, 2003; McCARTY; ZIMMET, 1994).

A partir do momento que se reconhece que a principal causa de mortalidade no mundo são as doenças cardiovasculares e que o diabetes contribui com cerca de 40% dos pacientes cardíacos, pode-se considerar que, como doença crônica, isoladamente, é a maior causa de morbi-mortalidade em todo o mundo (INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION (IDF), 2003).

O tratamento da enfermidade se resume em mudança de hábitos e estilo de vida, entre eles alimentação controlada e regrada em relação à combinação de alimentos e horários e exercícios físicos regulares, e no tratamento medicamentoso com antidiabéticos orais (apenas no diabetes tipo 2) ou insulina. Dessa forma, o conhecimento disponível não consegue controlar a doença de modo que não haja complicações, pois o bom controle metabólico depende da colaboração do paciente e de sua disposição em seguir o tratamento prescrito para que não haja agravamento do quadro (GRUPO DE ESTUDOS EM ENDOCRINOLOGIA E DIABETES (GEED), 2001).

Portanto, a factibilidade do tratamento intensivo do diabetes implica, em primeiro lugar, o desejo e a motivação do paciente para realizá-lo. Em segundo lugar, depende da capacitação e da habilitação profissionais da equipe multiprofissional que cuida do paciente.

Frente às inúmeras exigências que o tratamento do diabetes impõe, esse diagnóstico é caracterizado como uma das mais exigentes doenças crônicas, tanto no nível físico, quanto no psicológico. Viver com essa doença pressupõe a adoção de um estilo de vida ajustado à situação de saúde, exigindo uma alteração e integração nas atividades de vida diária e uma adesão à terapêutica permanente e continuada ao longo do tempo para que possam ser evitadas complicações graves decorrentes do mau controle glicêmico (APÓSTOLO et al., 2007).

Entre as exigências está a automonitorização da glicemia, que deve ser intensiva, no mínimo quatro vezes por dia, como norma, assim como a comunicação entre o paciente e a equipe de saúde. O tratamento intensivo é dinâmico e implica em modificações frequentes do esquema terapêutico, de acordo com os resultados da automonitorização. Se o paciente não se automonitoriza intensivamente porque não está desejoso de colaborar, ele também não

colaborará nos outros requisitos do tratamento intensivo. O problema do custo ou do acesso à automonitorização também pode ser encarado, nesse sentido, como uma barreira ao tratamento intensivo. A monitorização glicêmica intensiva pode ser feita de forma contínua ou intermitente, mediante métodos invasivos ou não-invasivos (MALERBI et al., 2006).

A farmacoterapia resume-se à insulina, que em um esquema de tratamento intensivo deve procurar imitar, ao máximo, a fisiologia normal de secreção da insulina. O paradigma utilizado atualmente é o esquema basal-*bolus*, que tenta imitar os modelos normais de secreção desse hormônio. No indivíduo não-diabético, a insulina é secretada em uma quantidade baixa e constante – ou basal – durante todo o dia e após uma refeição a insulina é secretada em quantidades maiores – ou *bolus* – para compensar o aumento da glicemia provocada pela ingestão de alimentos (MALERBI et al., 2006).

Um avanço na insulino terapia ocorreu com o aparecimento das primeiras bombas para infusão de insulina, no final da década de 1970. Tratava-se de máquinas de tamanho e peso elevados, cuja finalidade era simular o funcionamento do pâncreas, mantendo uma infusão constante de insulina no tecido subcutâneo. Com o decorrer do tempo e, principalmente, durante a década de 1990, graças ao desenvolvimento tecnológico, as bombas de infusão tornaram-se menores, mais confiáveis e passaram a permitir a combinação de várias velocidades de infusão (LIBERATORE; DAMIANI, 2006).

A terapia do diabetes mellitus tipo 1 com bomba de infusão de insulina representa uma modalidade terapêutica efetiva e segura, com melhores resultados de controle metabólico, sendo a maior vantagem dessa modalidade terapêutica a redução do número de hipoglicemias e maior liberdade de estilo de vida e padrão alimentar, embora permaneça a necessidade dos controles de glicemias capilares. Contudo, quando comparada às outras formas de administração de insulina, a terapia com bomba de infusão é de custo mais elevado (LIBERATORE; DAMIANI, 2006).

A prioridade no tratamento do diabetes é devolver ao paciente seu equilíbrio metabólico e mantê-lo, propiciando um estado o mais próximo possível da fisiologia normal do orga-

nismo, o que não é tarefa fácil. Isto implica em conscientizar paciente e família sobre o significado do bom controle metabólico, conduzindo-o também a um bem-estar físico, psíquico e social (MALERBI et al., 2006).

Esse diagnóstico ocorre, geralmente, em crianças entre as idades de 5 a 6 anos e entre pré-adolescentes de 11 e 13 anos (THOMPSON; GUSTAFSON, 1996).

Tratando-se de crianças e adolescentes, a adesão ao tratamento ficando sob responsabilidade dos pais, que relatam enfrentar dificuldades relacionadas à reestruturação do cardápio alimentar da família, motivação do filho à prática regular de exercícios físicos, adaptação escolar, relacionamento com os demais irmãos e com a equipe de saúde (ZANETTI; MENDES, 2001). Soma-se a tudo isso o fato de que o controle metabólico, na adolescência, tende a deteriorar pelo declínio da produção de insulina até zero, pelas mudanças hormonais próprias da faixa etária associadas à resistência insulínica, pelo maior risco de hipoglicemia e pela dificuldade em seguir o tratamento recomendado pelos profissionais de saúde (DAMIÃO; PINTO, 2007).

Assim, cada vez mais se admite que aspectos emocionais, afetivos, psicossociais, assim como a dinâmica familiar e a relação médico-paciente, podem influenciar o controle do diabetes. Nesse sentido, é reconhecida a importância dos fatores psicológicos tanto para o surgimento quanto para o controle metabólico do diabetes (CHIPKEVITCH, 1994).

As complicações mais freqüentemente relacionadas ao diabetes são: hipoglicemia, cetoacidose diabética – aumento de gordura no sangue e o conseqüente mau funcionamento dos rins –, proteinúria, neuropatia periférica, retinopatia, nefropatia, ulcerações crônicas nos pés, doença vascular aterosclerótica, cardiopatia isquêmica, impotência sexual, paralisia oculomotora, infecções urinárias ou cutâneas de repetição, coma hiperosmolar, entre outras (BRASIL, 2004). As complicações a nível cerebral ocorrem porque o cérebro depende dos aportes de glicose devido à demanda excessiva de energia que as funções cerebrais requerem (GRÜNSPUN, 1980). Pode-se notar distúrbios como: cefaléia, inquietude, irritabilidade, palidez, sudorese, taquicardia, confusões mentais, desmaios, convulsões e até o coma.

A partir do que foi exposto, pode-se perceber que o diabetes toma proporções realmente preocupantes no âmbito da saúde pública, pela dificuldade de prevenção primária, pois não há uma base racional que possa ser aplicada a toda a população. As intervenções populacionais ainda são teóricas, necessitando de estudos que as confirmem. As proposições mais aceitáveis baseiam-se no estímulo do aleitamento materno e em evitar a introdução do leite de vaca nos primeiros três meses. Sem falar do difícil diagnóstico e do igualmente difícil, além de dispendioso, tratamento (SBD, 2007).

Percebe-se que, embora na maioria das vezes os pacientes tenham consciência da importância de manterem um bom controle sobre a doença e das conseqüências nefastas de um mau controle, a adesão ao plano terapêutico constitui um ponto crítico do tratamento. Isto ocorre porque não basta ter consciência da doença e suas repercussões, pois a condição crônica de saúde atinge, diretamente, o equilíbrio emocional da pessoa e este não é determinado apenas por aspectos conscientes. Debray (1995) acredita que o diabetes é enfrentado diferentemente por cada indivíduo, pois depende da estrutura psíquica, ou seja, do tipo de organização mental de cada um. Esse pressuposto abre a possibilidade de se atentar para os fatores psicológicos em jogo no tratamento do diabetes (MARCELINO; CARVALHO, 2005).

A dimensão psicológica do diabetes

Os teóricos psicossomatistas sustentam que, quando as emoções não podem ser expressas por meio de nossos músculos voluntários, são descarregadas em nossos músculos involuntários, afetando órgãos como o estômago, intestino, coração e vasos sanguíneos, podendo desencadear a doença psicossomática. A suposição mais frequentemente defendida por essa corrente de pensamento é a de que “carregada de agressividade contida, a pessoa não agride os outros, mas a si mesma” (SILVA, 1994, p.167). A incapacidade de comunicar com palavras os próprios pensamentos e sentimentos faz com que a pessoa se expresse (“fale”) com a “linguagem dos órgãos”. Assim, o adoecer de determinado órgão seria um modo in-

consciente de o indivíduo proclamar seu sofrimento, por não conseguir fazê-lo de outra forma que não recorrendo à via somática (SILVA, 1994).

Therlund et al. (1995) estudaram a possibilidade de o estresse psicológico ser fator de risco para a etiologia do diabetes mellitus tipo 1, em diferentes períodos da vida, representando uma das formas possíveis do corpo expressar o sofrimento psíquico. Verificaram que os eventos negativos ocorridos nos primeiros dois anos de vida, os acontecimentos que causaram dificuldades de adaptação, o comportamento infantil desviante ou problemático e o funcionamento familiar caótico foram ocorrências comuns dentro do grupo que desenvolveu a doença, podendo ser considerados possíveis fatores de risco na aquisição do diabetes mellitus tipo 1, uma vez que o estresse psicológico, gerado por situações semelhantes a essas, pode causar a destruição imunológica das células beta do pâncreas, causando deficiência na produção de insulina pelo pâncreas.

Por ser uma doença crônica, potencialmente invalidante, o diabetes determina mudanças internas nas atividades diárias da pessoa. Os sentimentos mais comuns de ser vivenciados são regressão, perda da auto-estima, insegurança, ansiedade, negação da situação apresentada e depressão (PÉRES et al., 2007), sentimentos esses que podem gerar um desequilíbrio emocional que irá influenciar no manejo da doença, que exige um controle intenso para evitar a ocorrência de complicações. As necessidades diárias de automonitorização levam o paciente, muitas vezes, sentir-se *escravo* do tratamento (MARCELINO; CARVALHO, 2005). As autoras revelam, ainda, existirem pesquisas que indicam que o diabetes tipo 1 é um fator de risco para o desenvolvimento de desordens psiquiátricas em crianças e adolescentes. As principais desordens são: depressão, baixa autoestima e risco aumentado para as adolescentes de distúrbio alimentar.

Nessa faixa etária a questão torna-se ainda mais complicada, pois, é necessário certo grau de amadurecimento afetivo e intelectual para que se alcance uma compreensão afetiva e racional da doença e, conseqüentemente, do que se pode ou não fazer em termos de hábitos cotidianos, além disso, ser portador de uma doença crônica pode limitar relacionamentos gru-

pais, fundamentais ao desenvolvimento do adolescente que passam por um momento conflitante buscando, avidamente, novos modelos de identificação, já que estão se afastando de seus pais de infância, o que exige muita compreensão e um grande apoio social família, escola e comunidade (IMONIANA, 2006).

O controle do diabetes na adolescência torna-se, freqüentemente, um momento crítico para o manejo da doença, pois as restrições necessárias se contrapõem à busca da independência, à tendência grupal, à noção de indestrutibilidade, aos comportamentos de riscos, entre outras, características dessa faixa etária (MATTOSINHO; SILVA, 2007).

Em pesquisa realizada com pacientes adolescentes portadores de DM1, Whittemore et al. (2002) identificaram que a incidência de sintomas depressivos é maior entre adolescentes diabéticos do que em adolescentes que não tinham a mesma condição crônica.

Todavia, a criança e o adolescente são, via de regra, bastante impulsivos. A dificuldade de controle da impulsividade faz parte da característica de personalidade do ser humano nessas etapas do desenvolvimento e é somente a partir do amadurecimento alcançado na vida adulta que os desejos impulsivos são controlados em favor da adaptação à realidade. Assim, torna-se extremamente difícil e estressante para as crianças e os adolescentes manterem o controle racional sobre o diabetes, porque vivem de forma intensa uma ambivalência de sentimentos entre fazerem aquilo que desejam e o que deveriam fazer para manterem os níveis glicêmicos sob controle. Por outro lado, a convivência precoce com uma condição limitante como o diabetes juvenil tem uma vantagem em relação à aquisição tardia da doença, pois os hábitos de vida ainda estão se estruturando na criança e no adolescente, sendo, em princípio, mais moldáveis e menos resistentes à mudança (MARCELINO; CARVALHO, 2005).

A literatura sugere que a presença de uma relação íntima entre a organização emocional e o diabetes tipo 1 na etiologia da doença também se repete nas conseqüências da enfermidade. A forma como o paciente vai lidar com os sentimentos que o diagnóstico suscita dependerá, além dos recursos internos e da personalidade de cada um, da forma como lhe foi comu-

nicado o diagnóstico da doença e como a família e os amigos reagiram frente à notícia (MARCELINO; CARVALHO, 2005).

Desse modo, o diabetes é considerado por muito autores como uma doença psicossomática, porém, segundo Silva (1994), pode ser considerado também como uma doença somatopsíquica, uma vez que o que define a enfermidade psicossomática é qualquer alteração somática (física) decorrente de sofrimentos psíquicos, ao passo que a condição somatopsíquica é qualquer alteração psíquica decorrente de sofrimento físico.

Em relação às mudanças que o diabetes traz para a dinâmica familiar, Joode (1976) observou que um alto índice de pais de diabéticos tipo 1 apresentam muita ansiedade devido a problemas familiares ou conjugais, relacionados ao fato de não aceitarem a doença de seu filho e ao sentimento de culpa pelo fator hereditário envolvido na doença.

Debray (1995) fez uma análise da dinâmica familiar vivida pelo paciente diabético voltada aos cuidados extremos exigidos pela doença, sendo que, no caso de pais que superprotegem os filhos, principalmente no caso de crianças, o excesso de zelo faz com que eles percam ou não adquiram um senso de autonomia. Além disso, a autora sugere que há um aspecto inconsciente na superproteção, que pode estar encobrindo uma rejeição inconsciente. Foi observado que essa rejeição e superproteção criaram uma falha narcísica em pacientes diabéticos.

Ajuriaguerra (1976, p. 838) aponta características de crianças diabéticas e também inclui, em sua compreensão, a consequência da superproteção dos pais: “observa-se nessas crianças uma instabilidade de humor com irritabilidade, além de uma imaturidade afetiva que se traduz por grande necessidade de proteção, vontade imperiosa, falta de confiança em si e uma dependência prolongada em relação a um ou ambos genitores”.

TMO como estratégia de tratamento do diabetes tipo 1

Diante de tantas vicissitudes vivenciadas frente a um diagnóstico como o diabetes, é fundamental a presença de uma equipe interdisciplinar, centrada na busca de integração dos membros de diferentes especialidades, mediante a conjugação dos conhecimentos de áreas distintas, na qual há respeito mútuo pela particularidade de cada profissão e o reconhecimento de que deve haver uma complementaridade para uma ação mais efetiva (TAVARES; MATOS; GONÇALVES, 2005). Desse modo, o trabalho com o diabetes permitiu, ao longo do tempo, muitas inovações relacionadas às modalidades de tratamento, sempre levando-se em consideração a melhoria da convivência dos pacientes com a enfermidade em questão. Nesse sentido, no panorama de tratamentos disponíveis para o diabetes, o transplante de medula óssea tem despontado como uma alternativa promissora e a mais recentemente testada. Esse serviço está sendo oferecido em alguns centros especializados do mundo como uma alternativa experimental à terapêutica convencional.

A Unidade de Transplante de Medula Óssea do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (UTMO-HCFMRP-USP) é um centro de referência pioneiro no mundo em TMO aplicado a diabéticos tipo 1. O projeto foi aprovado pelos comitês de ética em pesquisa institucional e nacional (CONEP) e recebeu apoio financeiro do Ministério da Saúde, através do Sistema Nacional de Transplantes, da companhia farmacêutica Sang Stat Medical Corporation, da França, que fornece a globulina antitimocitária e de várias agências financiadoras do Centro de Terapia Celular do Hemocentro de Ribeirão Preto (VOLTARELLI, 2004). A equipe médica responsável por essa iniciativa pioneira é coordenada pelo Dr. Júlio César Voltarelli.

Atualmente o Transplante de Medula Óssea (TMO) vem se constituindo como alternativa eficaz quando os tratamentos convencionais não oferecem bom prognóstico, como em diversos tipos de neoplasias e doenças hematológicas. Compondo o quadro de diagnósticos que recebem indicações para efetuar o TMO, têm-se, dentre outros, os seguintes quadros clínicos: leucemias (Leucemia Mielóide Crônica, Leucemia Mielóide Aguda, Leucemia Linfóide Aguda e Pré-leucemias ou mielodisplasias), linfomas (Doença de Hodgkin

e Linfoma Não-Hodgkin), tumores sólidos, falências medulares, desordens adquiridas (Aplasia da medula, Síndrome mielodisplásica), desordens imunológicas, alterações hematológicas, como talassemias, anemia de fanconi, anemia falciforme (ANDRYKOWSKY, 1994). Mais recentemente o TMO tem mostrado resultados relevantes no tratamento das chamadas doenças autoimunes (DAI) (VOLTARELLI, 2004).

Os primeiros casos em que foi realizado o Transplante de Medula Óssea em pacientes com doenças auto-imunes, mais precisamente lúpus eritematoso sistêmico, foram relatados em 1997. No Brasil, transplantes autólogos de células-tronco hematopoéticas (TACTH) para doenças auto-imunes graves e refratárias à terapia convencional têm sido realizados desde 1996, principalmente dirigidos a doenças reumáticas e neurológicas, com resultados encorajadores. De um modo geral, dois terços dos pacientes alcançam remissão duradoura da doença auto-imune, dependendo da natureza e estágio da doença de base (VOLTARELLI, 2004).

De acordo com a equipe responsável pela realização do primeiro transplante para diabetes no mundo, os resultados, até o momento, têm sido animadores. Dos 15 pacientes transplantados, apenas dois recidivaram. Um deles foi o primeiro a se submeter ao tratamento, e a partir desse revés foi acrescentada uma modificação no protocolo, excluindo-se pacientes que tenham tido episódios de cetoacidose anterior a seis semanas de diagnóstico, tempo máximo para que o paciente ainda tenha reserva de células-beta pancreáticas e possa ser submetido ao TMO (VOLTARELLI et al, 2007).

O protocolo de tratamento inclui pacientes com idade inferior a 35 anos e superior a 12 anos, que tenham sido diagnosticados com DM-1 há menos de seis semanas ou que estejam na fase assintomática da doença (fase de “lua de mel”). Os pacientes são mobilizados com ciclofosfamida (2 g/m²) e G-CSF (10 ug/kg/d) e condicionados com ciclofosfamida (200 mg/kg) e ATG de coelho (4,5 mg/kg) (VOLTARELLI, 2004).

Dentre os diferentes tipos de transplante existentes, no diabetes tipo 1 é utilizado o autólogo. Nesse caso, o doador é o próprio paciente, que tem a sua medula retirada durante o processo de remissão da doença e preservada para posterior infusão.

Tomando-se os cuidados acima descritos, evidências sugerem que, no diabetes mellitus tipo 1, a imunossupressão em altas doses associada à infusão de células-tronco hematopoéticas (CTH) tem o potencial de impedir a destruição total das células pancreáticas, produtoras de insulina, promovendo sua preservação, o que induziria respostas clínicas significativas e prolongadas (COURI; FOSS; VOLTARELLI, 2006). Desse modo, as células beta-pancreáticas voltariam a produzir insulina eficientemente (TANEERA et al., 2006).

Todos os tipos de transplante de medula óssea atravessam algumas fases que podem ser caracterizadas em cinco momentos (RIUL, 1995):

(1) Preparação pré-transplante: envolve o período pré-admissional, a avaliação médica e a admissão do paciente em isolamento protetor na enfermaria.

(2) Regime de condicionamento: é a etapa na qual o paciente recebe a quimioterapia.

(3) Aspiração, processamento e infusão de medula óssea: a infusão da medula é realizada na própria Unidade.

(4) Enxertamento da medula óssea: trata-se da pega da medula, isto é, o momento em que a medula do doador começa a funcionar no organismo do paciente.

(5) Alta hospitalar e acompanhamento ambulatorial: a alta ocorre quando o enxertamento da medula é considerado como sendo seguramente bem-sucedido e não se observam complicações do transplante.

Repercussões psicológicas do TMO

As repercussões psicológicas do TMO no paciente têm sido amplamente estudadas em diferentes contextos (BACKER et al., 1994; BELEC, 1992; BRESSI et al., 1995; CHAO et al., 1992; COURI; FOSS; VOLTARELLI, 2006; DOW et al., 1999; GRANT et al., 1992;

GREENBERG et al., 1992; LESKO, 1990; NEITZERT et al., 1998; VOLTARELLI et al., 2007; WELLISH; WOLCOTT, 1994).

Os primeiros momentos de eclosão de potenciais conflitos psicológicos antecedem o transplante propriamente dito. São os estágios da tomada de consciência do diagnóstico da enfermidade e da indicação para o TMO. Nessa etapa pré-TMO instala-se o conflito: realizar ou não tal procedimento? A decisão de realização do TMO cabe, em última instância, ao próprio paciente. Nesse período pré-TMO, toda a família é afetada de alguma maneira (RIVERA, 1997). Processos de lutos precisam ser elaborados para que o paciente enfrente a perda da saúde mantendo uma adaptação eficaz frente a situação (ROLLAND, 1998). Essa condição tem um impacto sistêmico sobre a organização familiar, que pode ser identificado mais facilmente a partir da decisão de submeter-se ao transplante de medula óssea.

A questão para o paciente, nesse momento, não é somente de quem deve saber, mas também e, principalmente, o que ele quer saber, uma vez que vivencia o conflito necessidade versus medo de conhecer pormenores sobre a doença e o tratamento. Os profissionais, nesse momento, devem ter a sensibilidade de perceber o limite de cada paciente (TARZIAN; IWATA; COHEN, 1999). Tudo o que for efetivamente dito, insinuado ou mal esclarecido pelos médicos a respeito do prognóstico, constituir-se-á em fator crítico para o desenrolar do tratamento (ROLLAND, 1998).

Se por algum motivo, nessa etapa do diagnóstico, faltar aos profissionais tal sensibilidade, podem advir problemas para o paciente (HOLLAND; ROWLAND, 1990): complicações médicas (exacerbação dos sintomas físicos); sociais (desorganização profissional e familiar); psicológicas e psiquiátricas (incremento de ansiedade, enfrentamento pouco efetivo da doença).

Como já foi apontado, concomitantemente ao impacto do diagnóstico surge o conflito entre realizar ou não o transplante, que é percebido como tratamento salvador, único meio de alcançar a cura (PROWS; MCCAIN, 1997) e, ao mesmo tempo, ameaçador (COPPER; POWELL, 1998), uma vez que carrega consigo riscos pessoais severos para o paciente: risco

de perda da integridade física e, no limite, o desfecho fatal. Instala-se, então, a dúvida: realizar ou não tal procedimento? Esse questionamento aparece, principalmente, em virtude das peculiaridades dessa terapêutica (COPPER; POWELL, 1998). Além disso, aparece a incerteza de que o procedimento será bem-sucedido. Trata-se, por outro lado, da única possibilidade efetiva de cura disponível atualmente, minimizando as complicações que ela traz a longo prazo. Essa esperança de dispor de uma vida melhor, sem o convívio compulsório com a doença, é o principal fator que impulsiona a resolução pelo transplante (PROWS; McCAIN, 1997).

O TMO é um procedimento agressivo que submete o paciente a estressores físicos e psicológicos: mudanças bruscas e rápidas no quadro de saúde, prolongada hospitalização, freqüentes procedimentos invasivos, efeitos colaterais do tratamento, exposição a infecções, extrema dependência de cuidados da equipe de profissionais e dos familiares. Em decorrência do impacto dessa terapêutica, muitas são as reações psicopatológicas que os pacientes podem apresentar, dentre elas: distúrbios alimentares, transtornos de adaptação, estados de ansiedade persistentes, quadros depressivos, irritabilidade, perda da motivação, medo de morrer, desorientação, sentimento de tédio, perda de concentração, dificuldade em estruturar e manter suas atividades de vida diárias (MASTROPIETRO et al., 2007). Os estados de ansiedade são determinados por temores, dúvidas, fantasias e medo frente ao tratamento e à doença e os transtornos de adaptação podem ser caracterizados como estados depressivos, ansiosos ou de depressão ansiosa. A possibilidade de múltiplas complicações afeta a qualidade de vida, podendo acarretar sua depreciação (MASSIE, 1989).

Foram descritas cinco reações usuais durante a internação para o TMO: ansiedade, angústia, regressão e irregularidades neuropsiquiátricas que acometem o sistema nervoso central. Também são citadas cinco alterações psicológicas menos comuns durante o TMO: ideação suicida, depressão, ansiedade disruptiva, regressão patológica e delirium orgânico (WELLISH; WOLCOTT, 1994).

Ao saírem da enfermaria (pós-TMO) os pacientes deparam com a necessidade de enfrentar as limitações físicas, a sensação de distorção da imagem corporal e as conseqüências dos efeitos colaterais dos tratamentos (LESKO, 1990). Alterações orgânicas, tais como a perda da fertilidade em conseqüência de quimioterapias ou radioterapia, bem como modificações nos hábitos de vida também podem ocorrer, com o declínio, por um longo período, da capacidade produtiva, da independência e de alguns papéis sociais (NEITZERT et al., 1998).

Atualmente, com o sucesso crescente da terapêutica, promovendo maior tempo de sobrevivência, os pesquisadores têm-se preocupado com a adaptação fora do hospital, especialmente com a qualidade de vida e o bem-estar subjetivo desses pacientes (BACKER et al., 1994; BAKER et al., 1997; BELEC, 1992; BRESSI et al., 1995; CHAO et al., 1992; COSTA; FRANCO, 2005; DOW et al., 1999; DRUMONT-SANTANA et al., 2007; GRANT et al., 1992; GREENBERG et al., 1992; HOPKINS; BALTIMORE, 1996; LOPES et al., 2007).

Qualidade de Vida (QV)

Ainda não existe uma definição uniforme do conceito de qualidade de vida, sendo que as publicações nesse campo vêm aumentando sucessivamente durante as últimas décadas. Uma pesquisa na base de dados MedLine revelou um crescimento consistente, embora lento, durante os anos 1970 e 1980, até que se observa uma brusca elevação no número de publicações nos anos 1990 (OLIVEIRA, 2004). Essa tendência tem se confirmado na primeira década de 2000.

Dado esse número crescente de estudos sobre qualidade de vida, emerge a necessidade de um entendimento mais aprofundado desse construto teórico, a partir de uma compreensão de sua evolução histórica e tendências observadas, de modo a possibilitar uma apreensão mais abrangente de suas definições e aplicações no âmbito do TMO.

Qualidade de vida e saúde

O conceito de qualidade de vida, apesar de amplamente utilizado, não apresenta ainda uma definição uniforme, o que justifica uma atenção específica a essa questão. Nesse sentido torna-se relevante discorrer brevemente sobre esse construto.

Qualidade de vida é um termo emprestado de campos como a sociologia, filosofia e política dos anos 1960 e 1970, momento histórico em que os estudiosos começaram a demonstrar interesse pelo conceito de qualidade de vida (ALBERECHT; FITZPATRICK, 1994). Nessas décadas, o conceito de qualidade de vida estava embasado em concepções puramente sociológicas, destacando os aspectos objetivos do nível de vida, como os itens de conforto, por exemplo, número de carros, eletrodomésticos, entre outros.

No final da década de 1970 começaram a ser percebidas as dificuldades em associar os dados objetivos aos subjetivos da avaliação de qualidade de vida. Essas questões levaram a uma modificação do conceito nos anos 1980, procurando-se incorporar os indicadores de subjetividade. Assim, em 1986, na Conferência de Consenso realizada em Londres, foram incorporados outros aspectos ao conceito de qualidade de vida, que passou a incluir as dimensões física, cognitiva, afetiva, social e econômica (WALKER; ASSCHER, 1987), acompanhando as mudanças de paradigma na área da saúde.

Atualmente, de acordo com especialistas em qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (OMS), existem três características consensuais do construto qualidade de vida, a saber: subjetividade, multidimensionalidade e bipolaridade (OLIVEIRA, 2004).

- *Subjetividade*: sua influência não é pura ou absoluta, pois há condições externas, presentes no meio e nas condições de vida e de trabalho, que influenciam a qualidade de vida das mesmas;
- *Multidimensionalidade*: inclui pelo menos três dimensões: a física, a psicológica e a social, sempre na direção da subjetividade, ou seja, interessa saber como os indivíduos percebem seu estado físico, seu estado cognitivo e afetivo, suas relações interpessoais e os papéis sociais que desempenham em suas vidas;

- *Bipolaridade*: o construto possui dimensões positivas, como: desempenho de papéis sociais, mobilidade, autonomia, e negativas como: dor, fadiga, dependência, enfatizando-se sempre as percepções dos indivíduos acerca dessas dimensões.

No presente estudo será utilizado o conceito de qualidade de vida relacionado à saúde. Na definição adotada, a QVRS será interpretada como um contínuo dentro da escala de bem-estar que cobre aspectos como satisfação, percepção da saúde geral, bem-estar psicológico, bem-estar físico e limitações decorrentes da própria doença até a morte (PATRICK; ERICKSON, 1987), sendo valorizada a subjetividade, enfatizando-se a avaliação do bem-estar subjetivo do paciente dentro do contexto de sua enfermidade, acidente ou tratamento (BECH, 1992; BULLINGER et al., 1993).

Nessa concepção teórica, o construto Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVLS) é definido como o valor atribuído à vida, ponderado pelas deteriorações funcionais, as percepções e condições sociais que são induzidas pela doença, agravos, tratamento e a organização política e econômica do sistema assistencial (AUQUIER; SIMEONE; MENDIZABAL, 1997).

O tratamento convencional do diabetes mellitus tipo 1 com insulina retardada, porém não evita as complicações crônicas da doença. Embora a redução acentuada das complicações crônicas na população com DM1 tenha sido observada após o desenvolvimento e evolução da insulinoterapia, os riscos associados às lesões dos órgãos-alvo e hipoglicemia persistem (COURI; VOLTARELLI, 2008). Soma-se a isso o controle rigoroso e repetido da glicemia ao longo do dia (insulinoterapia intensiva), que além de difícil de ser realizado, associa-se a episódios frequentes de hipoglicemia (VOLTARELLI, 2004). Essas restrições no cotidiano são responsáveis por um comprometimento significativo da qualidade de vida dos pacientes, incluindo limitações funcionais, estresse social e financeiro, desconforto emocional e até depressão maior (ANDERSON et al., 2001).

Qualidade de vida é um conceito dinâmico, que se modifica no processo de viver das pessoas. A satisfação com a vida e a sensação de bem-estar pode, muitas vezes, ser um sentimento momentâneo. Porém, acreditamos que a conquista de uma vida com qualidade pode ir sendo construída e consolidada em um processo contínuo que inclui a reflexão sobre o que define a qualidade de vida para cada um e o estabelecimento de metas a serem atingidas, tendo como inspiração o desejo de ser feliz (SILVA et al., 2005).

A presença de uma doença crônica degenerativa gera sentimentos diversos, como angústia, temor e incertezas tanto nos diabéticos como em seus familiares. Muitas vezes, os portadores de DM1 sentem-se frustrados ou mesmo *esgotados* pelo desconforto diário do tratamento e da automonitorização (JACOBSON; DE GROOT; SAMSON, 1994; POLONSKY; ANDERSON; LOHER, 1996). Com isso, por maiores que sejam os esforços empregados pelos profissionais de saúde, os aspectos relacionados à depreciação da qualidade de vida do paciente podem dificultar importantes evoluções no atendimento ambulatorial, favorecendo menor aderência ao tratamento, piora do controle glicêmico e maior número de complicações em longo prazo (DELAMATER; JACOBSON; ANDERSON, 2001; POLONSKY; WELCH, 1996).

Para muitos pacientes, a constante necessidade de automonitorização e aplicações diárias de insulina podem se mostrar extremamente desconfortáveis, frustrantes e preocupantes (POLONSKY, 2001), levando muitas vezes a omissões de doses de insulina, com maior incidência de complicações agudas graves.

No entanto, pesquisadores do NUCRON (Núcleo de estudos e assistência em enfermagem e saúde à pessoas com doenças crônicas) acreditam que, mesmo não sendo possível modificar o curso de uma doença crônica, é possível que as pessoas nessa condição mantenham-se saudáveis. Para que isso ocorra é preciso que enfrentem os desafios decorrentes da condição crônica, de modo a manterem relação harmoniosa consigo, com os outros e com o mundo (SILVA; SOUZA; MEIRELES, 2004; SILVA; TRENTINI, 2002).

Por tudo o que foi exposto, a opção terapêutica do TMO, embora experimental e de risco, parece representar uma alternativa que, se tiver sua eficácia comprovada, poderá evitar a necessidade de automonitorização constante por parte do paciente, assim como as complicações da enfermidade, que são reconhecidas como fatores comprometedores da qualidade de vida da pessoa diabética. Nesse sentido, para ampliar os conhecimentos sobre essa alternativa inovadora no campo da saúde, é de extrema relevância investigar a qualidade de vida de pacientes diabéticos tipo 1 que foram submetidos ao Transplante de Medula Óssea.

OBJETIVOS

O objetivo deste estudo é avaliar a qualidade de vida de pacientes diabéticos tipo 1 que foram submetidos ao Transplante de Medula Óssea, no Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto, na fase 1 (preparação pré-transplante) e na fase 5 (alta hospitalar e acompanhamento ambulatorial).

Os objetivos específicos consistem em:

(1) identificar possíveis mudanças nos relacionamentos familiares, antes e após o transplante;

(2) conhecer e comparar o ajustamento psicológico e a qualidade de vida do paciente antes e depois do transplante;

(3) compreender as expectativas e projetos de futuro elaborados pelo participantes em um momento da vida em que eles têm, diante de si, uma nova, mas também desconhecida e temida, esperança de cura.

JUSTIFICATIVA

O presente estudo se justifica pelas evidências de que o diabetes é uma enfermidade preocupante frente à dificuldade de detecção, tratamento e controle e, embora exista, atualmente, a opção do TMO, reconhece-se que ela implica uma difícil decisão que precisa ser tomada em um período bastante curto de tempo, em decorrência do critério de inclusão no tratamento.

Além disso, a hospitalização interrompe a forma habitual de vida do paciente, o que gera um estado de crise e interfere diretamente sobre seu estado emocional (CHIATTONE, 1996). Aliado a essas implicações sobre o funcionamento psicológico do tratamento, o paciente recém-submetido ao Transplante de Medula Óssea, ao deixar a enfermaria, não retoma as suas atividades rotineiras, nem mesmo as mais básicas atividades de vida diária. Isso se deve ao fato de que, ao sair do hospital, o paciente se encontra bastante debilitado e necessita ainda de uma série de cuidados (OLIVEIRA; SANTOS; MASTROPIETRO, 2005).

Esses cuidados acabam por resultar em proibições ou restrições de atividades, como tarefas domésticas (lavar, passar, cozinhar, limpar casa), atividades sociais (evitar multidões, usar máscara sempre que sair de casa, não frequentar locais fechados) e ocupacionais (impossibilidade de retornar ao trabalho, incapacidade de realizar trabalhos pesados e que envolvam contato com sujeira) (MASTROPIETRO; SANTOS; OLIVEIRA, 2006; OLIVEIRA, 2004).

FINALIDADE

Esse trabalho pretende contribuir para o conhecimento das necessidades e dificuldades percebidas por esses pacientes, fornecendo insumos relevantes para o planejamento de propostas de intervenção psicossocial para apoiar o enfrentamento dos períodos críticos do tratamento.

Tratando-se de uma terapêutica inovadora para o tratamento do diabetes tipo 1 e tendo sido o Brasil o país pioneiro na aplicação dessa técnica, este estudo pretende contribuir com a

produção e ampliação de conhecimento nessa área de ponta da medicina, representada pelos estudos com células-tronco hematopoéticas.

TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

Tipo de estudo

O presente estudo pode ser caracterizado como uma pesquisa clínica, uma vez que emerge da experiência clínica do pesquisador (BREWER; HUNTER, 1989; DIERS, 1979; MILLER; CRABTREE, 1999). Trata-se de um estudo longitudinal prospectivo. De acordo com Fletcher, Fletcher e Wagner (1996), Gomes (2001) e Souza et al. (2003), a investigação longitudinal acompanharia a linha do tempo, implicando em, no mínimo, duas avaliações, nas quais pretendeu-se avaliar alterações na qualidade de vida de pessoas diabéticas submetidas ao TMO.

As avaliações dos participantes ocorreram em dois momentos distintos, escolhidos por demarcarem pontos críticos do tratamento: pré-TMO (momento de espera pelo transplante) e pós-TMO (100 dias após a infusão da medula).

Em relação à pesquisa clínica, Brewer e Hunter (1989), Diers (1979) e Miller e Crabtree (1999) enfatizam que esse tipo de delineamento de pesquisa preocupa-se, particularmente, com questões inerentes à clínica, devido ao lugar que o pesquisador clínico ocupa nesse contexto de saúde. Segundo Hulley et al. (2001), a experiência pessoal do pesquisador é fundamental para escolha do objeto de pesquisa e para o desenvolvimento do trabalho.

Participantes

A população foi composta por 14 participantes diabéticos do tipo 1, de ambos os sexos, submetidos ao Transplante de Medula Óssea (autólogo) no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, no período de outubro de 2005 a dezembro de 2006. Trata-se, portanto, de uma amostra não-probabilística, de conveniência.

Foram adotados os seguintes critérios de seleção: estar em atendimento nos ambulatórios pré e pós-TMO da UTMO no período do estudo; apresentar condições e

disponibilidade para colaborar, voluntariamente, com a pesquisa e estar preservado do ponto de vista das habilidades cognitivas e de memória.

Caracterização sociodemográfica da amostra

O Quadro 1 mostra a caracterização dos diabéticos do tipo 1 transplantados, segundo o perfil sociodemográfico.

N	Participante*	Sexo**	Idade	Escolaridade***	Estado civil	Profissão/Ocupação
1	Michel	M	16	EMI	Solteiro	Estudante
2	Wiliam	M	20	ESI	Solteiro	Militar
3	Renan	M	17	EMI	Solteiro	Estudante
4	Alex	M	27	ESC	Casado	Auxiliar de enfermagem
5	Carlos	M	16	EMI	Solteiro	Estudante
6	Tábata	F	24	ESI	Solteira	Secretária
7	Raul	M	16	EMI	Solteiro	Estudante
8	Patrícia	F	18	ESI	Solteira	Estudante
9	Camila	F	17	EMC	Solteira	Estudante
10	Vinicius	M	16	EMI	Solteiro	Estudante
11	Iara	F	14	EMI	Solteira	Estudante
12	Rodolfo	M	24	ESC	Solteiro	Biólogo
13	Júlio	M	31	ESC	Casado	Dentista
14	Leonardo	M	16	EMI	Solteiro	Estudante

* Para preservar o anonimato, todos os participantes foram referidos com nomes fictícios.

** M: Masculino; F: Feminino.

*** EMI: Ensino Médio Incompleto; EMC: Ensino Médio Completo; ESI: Ensino Superior Incompleto; ESC: Ensino Superior Completo.

Quadro 1. Caracterização da amostra em função do sexo, idade, escolaridade, estado civil, profissão/ocupação, Ribeirão Preto, SP, 2008

No Quadro 1 observa-se que, dos 14 participantes, 10 eram do sexo masculino. A amplitude etária variou de 14 a 31 anos (idade média=19,43 anos). Oito participantes cursavam o Ensino Médio no momento da avaliação; 12 eram solteiros e dois, casados. A maioria era constituída de estudantes, o que é compatível com a faixa juvenil; os participantes com maior idade tinham profissões ou desempenhavam ocupações tais como: militar, auxiliar de enfermagem, secretária, biólogo e dentista.

Instrumentos de avaliação

Seleção dos instrumentos

A abordagem metodológica escolhida foi a da pesquisa quantitativa-qualitativa, partindo-se do pressuposto de que o ideal é a combinação dos dois enfoques para que se consiga alcançar uma compreensão mais completa da realidade. De acordo com Minayo e Sanches (1993), em um debate acerca dessas abordagens, concluiu-se que ambas são necessárias, porém, em muitas circunstâncias, insuficientes para abarcar toda a realidade observada, podendo e devendo, portanto, ser utilizadas de forma complementar, sempre que o planejamento da investigação esteja em conformidade com sua aplicação.

A abordagem quantitativa atua em níveis da realidade nos quais os dados se apresentam aos sentidos, tendo como campo de práticas e objetivos trazer à luz dados, indicadores e tendências observáveis. Já a qualitativa trabalha com valores, crenças, representações, hábitos, atitudes e opiniões, adequando-se a aprofundar a complexidade de fenômenos, fatos e processos particulares e específicos de grupos mais ou menos delimitados em extensão e capazes de serem abrangidos intensamente. Dessa forma, o estudo quantitativo pode gerar questões para serem aprofundadas qualitativamente, e vice-versa (MINAYO; SANCHES, 1993).

Considerando-se essa abordagem combinada, um levantamento bibliográfico foi realizado a fim de conhecer os instrumentos utilizados em pacientes transplantados.

Para obtenção de dados subjetivos, referentes à história de vida, impacto do diagnóstico e do tratamento, estratégias de enfrentamento e reestruturação do cotidiano, optou-se pelo uso de um roteiro de entrevista semi-estruturado no pré-TMO e por uma adaptação de um questionário específico para o TMO, no momento posterior à realização do procedimento.

Em relação à qualidade de vida, observa-se uma tendência à utilização de instrumentos específicos aliados a genéricos, que de acordo com Linde (1996) são complementares e devem ser empregados concomitantemente. Dessa forma, foram escolhidas duas escalas, uma

referente à qualidade de vida voltada para saúde e outra específica do transplante de medula óssea.

Finalmente em relação às morbidades psicológicas, foram selecionados escala e inventário que aparecem em outros estudos e que haviam sido traduzidos e adaptados para o contexto brasileiro.

Dessa forma, a escolha dos instrumentos obedeceu as exigências do referencial metodológico, optando-se pela utilização de instrumentos qualitativos e quantitativos (EILERS; KING, 1998) e na prévia utilização destes em contextos semelhantes de pesquisa (HABERMAN et al., 1993; HEINONEM et al., 2001; KOPP et al., 1998; MARKS et al., 1999; MASTROPIETRO, 2003; McQUELLON et al., 1998; MOLASSIOTIS; MORRIS, 1999; OLIVEIRA, 2004).

Instrumentos

(1) Roteiro de entrevista semi-estruturada (APÊNDICE A)

O roteiro de entrevista semi-estruturada viabilizou a coleta dos dados relativos à história pessoal do participante, história familiar, vida atual, adoecimento, decisão de realização do transplante de medula óssea, preocupações atuais e projetos futuros.

De acordo com Triviños (1992), a entrevista semi-estruturada é um dos principais meios de que dispõe o investigador para a coleta de dados, uma vez que valoriza a presença consciente e atuante do entrevistador e oferece a possibilidade de o informante alcançar a liberdade e a espontaneidade em suas respostas. Outros estudos (BLEGER, 1993; OCAMPO; ARZENO; PICCOLO, 1995) também apontam que a entrevista, apesar de insuficiente se aplicada como método solitário, revela-se imprescindível quando acompanhada de outro(s) instrumento(s). No presente estudo, a entrevista semi-estruturada foi utilizada como um instrumento complementar.

A entrevista semi-estruturada recebe essa denominação porque o entrevistador tem clareza dos seus objetivos, de que tipo de informação é necessária para atingi-los, de como essa informação deve ser obtida, quando e em que seqüência, em que condições deve ser investigada e como deve ser utilizada. Esse procedimento proporciona um aumento da confiabilidade ou fidedignidade da informação e permite a criação de um registro permanente de um banco de dados úteis à pesquisa, sendo de grande utilidade em *settings* onde é necessária a padronização de procedimentos e registro de dados, como é o caso da psicologia hospitalar (TAVARES, 2000).

(2) Questionário sobre Qualidade de Vida e Recuperação Pós-TMO (ANEXO A)

A entrevista de recuperação pós-TMO foi desenvolvida com base nas proposições de Haberman et al. (1993). O instrumento elaborado por Haberman et al. (1993) é composto por oito questões abertas, que abordam os seguintes itens: como foi a experiência de voltar para casa pós-TMO, como é a rotina atual comparada com a que tinha antes do TMO, quais são os aspectos em que tem encontrado dificuldades para lidar desde que retornou para casa, estratégias de enfrentamento, como descreve a qualidade de vida atual comparada com a que tinha antes do TMO e suas preocupações com relação ao futuro.

No presente estudo optou-se por aplicar o instrumento adaptado por Mastropietro (2003), com acréscimo de mais seis questões, com o objetivo de investigar mais amplamente os aspectos da vida cotidiana atual desses participantes, como: se está trabalhando atualmente e se é o mesmo trabalho que tinha antes do TMO, se está vivendo limitações para realizar suas atividades do dia-a-dia decorrentes de alguma restrição ou problema orgânico; se sente-se capaz de realizar suas atividades no dia-a-dia; se acredita que as mudanças que ocorreram em sua vida pós-TMO foram positivas ou negativas; se tem desejo de mudar seu cotidiano atual, se está satisfeito com sua vida atual; se tem projetos para o futuro e quais são esses planos.

Tal entrevista objetiva explorar o impacto específico do TMO na vida dos pacientes. Foi utilizada anteriormente no contexto nacional, também com adaptações, por Almeida

(1998), Durães et al. (2001), Mastropietro (2003; 2007) e Oliveira (2004), que avaliaram que se trata de um instrumento que possibilita conhecer o contexto de vida em que o paciente está vivendo na etapa pós-TMO, permitindo, assim, apreender como cada um descreve sua própria vida.

(3) Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL) (ANEXO B)

O estresse é definido como uma reação psicológica com componentes emocionais, físicos, mentais e químicos a determinados estímulos estranhos que irritam, amedrontam, excitam ou confundem a pessoa (LIPP; ROCHA, 1994). Lipp (1989) elaborou o Inventário de Sintomas de Stress para Adultos (ISSL), que visa identificar a sintomatologia de estresse em adultos e adolescentes a partir de 15 anos. Esse instrumento avalia se o sujeito manifesta sintomas de estresse, o tipo de sintomatologia existente (psicológico ou somático), bem como a fase de estresse em que se encontra.

É composto por três partes, que se referem às três fases de Selye (1956): a primeira parte avalia sintomas físicos e psicológicos das últimas 24 horas; a segunda parte, sintomas da última semana e a terceira parte, sintomas do último mês. Tem-se, assim, a fase de alerta, seguida pela fase de resistência e a fase de exaustão (LIPP; ROCHA, 1994). Atualmente Lipp (2000) acrescentou uma quarta fase, que estaria situada entre a resistência e a exaustão, e que foi denominada de quase-exaustão. Apesar disso, o ISSL continua composto pelas três fases propostas por Selye, mencionadas anteriormente.

Apesar de muito difundido entre os pesquisadores e clínicos, até o ano de 1994 não existiam estudos de validação desse instrumento. Lipp e Rocha (1994) realizaram um estudo com o objetivo de conduzir uma validação estatística e preditiva do ISSL. Os resultados dessa investigação evidenciaram uma boa validade preditiva do instrumento. Em estudo publicado posteriormente, Lipp (2000) apresentou resultados mais abrangentes e conclusivos em relação às propriedades psicométricas do ISSL.

(4) Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar - Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD) (ANEXO C)

Ansiedade e depressão são os transtornos psiquiátricos mais frequentemente associados a doenças físicas de uma forma geral. Sintomas de depressão aparecem em pacientes, mesmo na ausência de uma síndrome depressiva, bem como existem vários sintomas associados à ansiedade e depressão que acompanham quadros de doenças clínicas (BOTEGA et al., 1998).

Com a finalidade de avaliar, conjuntamente, os sintomas ansiosos e depressivos de pacientes hospitalizados foi criada a Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (Hospital Anxiety and Depression Scale, HAD). A tradução do instrumento para o português foi realizada por Botega et al. (1998), mediante autorização de seus autores. Essa versão em português foi validada entre pacientes internados em uma enfermaria de clínica médica em 1998 (BOTEGA; BIO; ZOMIGNANI, 1995). Posteriormente, Botega et al. (1998) utilizaram a HAD em pacientes ambulatoriais. A amostra foi composta por 56 pacientes em seguimento médico e 56 acompanhantes de um ambulatório de epilepsia de um hospital universitário (BOTEGA et al., 1998). Os resultados evidenciaram a capacidade da escala em revelar ao olhar clínico casos de transtornos do humor, demonstrando sua adequação também para o contexto ambulatorial.

Essa escala é constituída por 14 questões do tipo múltipla escolha, divididas em duas subescalas, para ansiedade e depressão, com sete itens cada. A pontuação global em cada subescala vai de 0 a 21. Trata-se de uma escala para mensurar *distress* emocional de pacientes hospitalizados (ZITTOUN et al., 1997).

Suas características principais, de acordo com Botega et al. (1998), são: a) na sua construção foram evitados sintomas vegetativos que podem acontecer em doenças físicas; b) os conceitos de depressão e ansiedade foram separados; c) o conceito de depressão encontra-se centrado na noção de anedonia; d) a escala destina-se à detecção de graus leves de

transtornos afetivos em ambientes não psiquiátricos; e) é de administração rápida; f) ao paciente solicita-se que responda baseando-se na maneira como se sentiu na última semana.

Vários estudos internacionais foram efetuados nos últimos anos utilizando tal escala no contexto do Transplante de Medula Óssea, como os de Broers et al. (2000), Jenkin, Liningtin e Leiggh (1995), Mastropietro (2003), Molassiotis et al. (1996), Molassiotis e Morris (1999), Oliveira (2004), Wettergren et al. (1997) e Zittoun et al. (1997).

(5) Questionário Genérico de Qualidade de Vida relacionada à Saúde - *Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36)* (ANEXO D)

A Escala de Qualidade de Vida – *Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36)* é um instrumento de avaliação genérica de saúde, multidimensional, originalmente criado na língua inglesa, de fácil administração e compreensão. É constituído por 36 questões, que abrangem oito componentes ou aspectos. Estes componentes podem ser classificados em dois grandes componentes (WARE; KOSINSKI; KELLER, 1994):

Componente Físico: abrange os seguintes componentes:

- Capacidade Funcional: avalia-se tanto a presença, quanto as limitações relacionadas às atividades físicas, como vestir-se, tomar banho, entre outros. Esse aspecto é avaliado por 10 itens.
- Aspectos Físicos: avaliam-se as limitações físicas e o quanto estas dificultam o desempenho no trabalho e a realização de atividades diárias. Esse aspecto é avaliado por quatro itens.
- Dor: avalia-se a extensão e a interferência das dores físicas nas atividades de vida diária. Esse aspecto é avaliado por dois itens.
- Estado Geral de Saúde: avalia-se a motivação pessoal na vida do paciente. Avaliado por cinco itens.

Componente Mental: abrange os seguintes componentes:

- Aspectos Sociais: avalia-se a frequência da interferência nas atividades sociais devido a problemas físicos ou emocionais. Avaliado por dois itens.
- Vitalidade: avaliam-se os sentimentos de cansaço e exaustão e sua persistência durante o tempo. Avaliado por quatro itens.
- Aspectos Emocionais: avaliam-se as limitações, tais como: para trabalhar ou para desempenhar outras atividades devido a problemas emocionais. Avaliado por três itens.
- Saúde Mental: avaliam-se os sintomas de ansiedade, depressão, alteração do comportamento, descontrole emocional e sua persistência durante o tempo. Avaliado por cinco itens.

A esses 35 itens soma-se mais uma questão, um item que solicita uma comparação entre a saúde atual e a de um ano atrás.

Foi desenvolvida uma versão para a língua portuguesa dessa escala, após processo de tradução e adaptação cultural, que confirmaram suas propriedades de medida, ou seja, reprodutibilidade e validade. A autora concluiu que esse instrumento é um parâmetro reprodutível e válido para ser utilizado na avaliação da qualidade de vida de pacientes brasileiros portadores de doenças crônicas (CICONELLI, 1997).

A SF-36 mensura as necessidades humanas básicas, o bem-estar emocional e funcional (WARE; SHERBOURNE, 1992). Como toda escala de qualidade de vida, oferece uma estimativa da satisfação subjetiva em diferentes domínios. Na literatura específica de TMO, encontram-se diversos trabalhos que utilizaram esse instrumento (HANN et al., 1997; MASTROPIETRO, 2003; MASTROPIETRO et al., 2007; OLIVEIRA, 2004; SILVA, 2000; SUTHERLAND et al., 1997).

(6) Escala de Avaliação Funcional da Terapia de Câncer - Transplante de Medula Óssea - *Functional Assessment Cancer Therapy-Bone Marrow Transplantation (FACT-BMT)* (ANEXO E)

A FACT é uma escala de funcionalidade específica para a realidade do câncer. É subdividida em cinco subescalas, que visam abarcar todas as áreas envolvidas no conceito de qualidade de vida do indivíduo: bem-estar físico, bem-estar sócio-familiar, relação com o médico, bem-estar emocional e bem-estar funcional (McQUELLON et al., 1997).

Dessa escala geral de funcionalidade em câncer, com o acréscimo de 10 itens, foi derivada a FACT-BMT. Para tanto, Cella et al. (1993) realizou um estudo com pacientes transplantados e os chamados especialistas em TMO, definidos como médicos e enfermeiros oncologistas com anos de experiência e que trataram pelo menos 100 pacientes transplantados. A partir desse estudo, ficou estabelecida uma escala complementar à geral.

Tal escala, na sua terceira versão, ficou composta por seis domínios, a saber: bem-estar físico (sete questões), bem-estar sociofamiliar (sete questões), relacionamento com o médico (duas questões), bem-estar emocional (seis questões), bem-estar funcional (sete questões) e preocupações adicionais (12 questões).

No estudo de validação para a cultura brasileira, os autores afirmam que o questionário manteve as características descritas para o instrumento original quanto ao índice de consistência interna (alfa de Cronbach igual a 0,88), confiabilidade e sensibilidade, podendo assim ser utilizado na prática clínica e em pesquisas (MASTROPIETRO et al., 2007).

Procedimento de coleta de dados

Cuidados éticos

Para a inclusão dos participantes no presente estudo foram adotados os procedimentos éticos preconizados pela Resolução 196/96 para pesquisas envolvendo seres humanos (BRASIL, 1996). Acima de tudo, obedeceu-se ao princípio básico de respeito aos voluntários e à instituição hospitalar, de acordo com as normas definidas pelo Conselho Nacional de Saúde. Os participantes foram esclarecidos sobre a natureza e os objetivos do estudo, bem como sobre o caráter voluntário de sua participação. Considerando a posição de vulnerabilidade em que se encontravam, em função da dependência em relação ao serviço, a

pesquisadora teve o cuidado de explicitar que uma eventual recusa em participar da investigação não acarretaria prejuízo para a continuidade do atendimento institucional. Também se deixou o participante à vontade para retirar seu consentimento em qualquer etapa do desenvolvimento do estudo. Esses mesmos cuidados foram tomados no contato mantido com os pais dos participantes menores de 18 anos.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto-USP, processo HCRP nº 9474/05 (ANEXO F). Como parte dos pré-requisitos para análise do projeto foram colhidas as assinaturas do Chefe de Departamento, do Chefe da Clínica Médica e a do Superintendente do hospital, declarando estarem cientes e de acordo com a condução da pesquisa e os procedimentos de coleta de dados.

Os participantes assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B). No caso de participantes com idade inferior a 18 anos, os pais assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Pais (APÊNDICE C).

Aplicação dos instrumentos

Conforme mencionado anteriormente, tomou-se o cuidado de esclarecer antecipadamente os objetivos do trabalho e as condições de sigilo profissional para cada participante e familiares responsáveis, sendo que a pesquisa só foi realizada com aqueles que concordaram em participar voluntariamente do trabalho e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

A coleta de dados foi realizada em dois momentos: (1) na preparação pré-transplante (momento da internação do paciente) e (2) durante o acompanhamento ambulatorial (100 dias após o transplante). Os dois encontros, com aproximadamente uma hora de duração cada um, foram realizados com intervalo de aproximadamente 110 dias.

Os instrumentos foram aplicados individualmente pela pesquisadora, na Enfermaria (pré-TMO) e no Ambulatório da UTMO (pós-TMO), em situação face-a-face. A coleta de

dados foi realizada em um ambiente preservado, sempre que possível em sala reservada, resguardando-se os princípios de conforto e privacidade. Foi colocada para os participantes a possibilidade de a avaliação ser dividida em dois momentos, caso se sentissem cansados.

Os instrumentos utilizados são simples e de rápida aplicação. Considerando a situação de vulnerabilidade em que se encontravam os participantes, foi oferecida a possibilidade de atendimento psicológico focal de apoio. Esse suporte foi disponibilizado pela psicóloga do serviço, que também assessorou o trabalho de abordagem dos participantes e acompanhou a coleta de dados.

A entrevista e o questionário foram gravados em áudio, com o consentimento de todos os participantes. Na aplicação da entrevista (fase 1) foi seguido um roteiro semi-estruturado, previamente estabelecido para atender aos objetivos do presente estudo. O Questionário de Qualidade de Vida e Recuperação Pós-TMO (fase 5), composto de questões previamente elaboradas, também foi aplicado em situação face-a-face e audiogravado mediante autorização do participante.

As demais técnicas foram aplicadas posteriormente à entrevista (ou questionário), segundo os procedimentos preconizados pela literatura especializada, que serão sucintamente descritos a seguir.

Os demais instrumentos administrados constituem técnicas analíticas. Apesar da possibilidade de auto-aplicação, a pesquisadora permaneceu o tempo todo ao lado do participante, verbalizando as perguntas e assinalando junto do mesmo a resposta que melhor se adequava ao ponto de vista do paciente.

ISSL

A examinadora solicitou que o participante respondesse a três quadros: o primeiro sobre sintomas experimentados nas últimas 24 horas (15 itens); o segundo sobre a última semana (15 itens) e o terceiro sobre o último mês (23 itens).

HAD

A pesquisadora solicitou que o participante respondesse a 14 itens, dos quais sete pesquisavam ansiedade e os outros sete, depressão. Cada item tinha uma gradação de 0 (nunca) a 3 (sempre) e se referiam à forma como o paciente se sentia no momento da aplicação.

SF-36

A pesquisadora solicitou que o participante respondesse a 11 questões sobre como se sentia e o quão bem era capaz de fazer suas atividades diárias. Algumas questões eram compostas por subitens, de forma que o número total de questões somava 36. A gradação das opções de respostas variava de um (sim) – dois (não) a um (todo tempo) – seis (nunca).

FACT-BMT

A instrução dada era de que o participante encontraria uma série de afirmações consideradas importantes por pessoas que estavam enfermas como ele. Dessa forma ele deveria julgar até que ponto essas afirmações eram verdadeiras para ele. As questões eram separadas em cinco quadros, com opções de respostas que variavam entre zero (nem um pouco) e quatro (muito): bem-estar físico (sete questões); bem-estar social-familiar (sete questões); bem-estar emocional (seis questões); bem-estar funcional (sete questões) e preocupações adicionais (23 questões).

Procedimento de análise dos dados

A seguir serão apresentados os procedimentos de análise e apuração dos dados de cada uma das técnicas aplicadas.

Entrevistas e questionário

As entrevistas foram transcritas na íntegra. A transcrição das respostas obtidas na entrevista e no questionário aplicados a um dos pacientes foi incluída no presente estudo (APÊNDICE D), a título de ilustração.

Na análise do corpus obtido foi utilizada uma abordagem de pesquisa qualitativa, uma vez que o objetivo era identificar as concepções, crenças, valores, motivações e atitudes dos

participantes sobre assuntos veiculados pelas questões formuladas. Como método foi utilizada a análise de conteúdo (BOGDAN; BIKLEN, 1991; MINAYO, 1994; TRIVIÑOS, 1992). Segundo Bogdan e Biklen (1991) e Triviños (1992), são três as etapas do processo de análise de conteúdo:

a) Pré-análise: consiste na organização do material. Foi realizada uma leitura geral, denominada leitura flutuante, para que o pesquisador entrasse em contato com as suas impressões, que acabaram por nortear a dinâmica entre os objetivos iniciais, as hipóteses que surgem e o referencial teórico adotado para sua interpretação. Esse processo permitiu, mediante a seleção e organização do material, a determinação do corpus da investigação, que é a especificação do campo em que a atenção deverá ser fixada. Foram estabelecidas unidades de registros (unidade básica mínima para a análise do documento) e unidades de contexto (delimitação do contexto da unidade de registro em uma dimensão que permita compreender o significado de tais unidades de registros). Em suma, nessa etapa foi organizado o material e foram sistematizadas as idéias, mediante a definição das unidades de significado.

b) Descrição analítica: o material do documento que constituiu o corpus foi submetido a um estudo aprofundado, no qual se fez uma transformação dos dados brutos, por meio da operação de codificação, em uma tentativa de se chegar ao núcleo da compreensão do texto. A partir da classificação e agregação dos dados, foram utilizados os recortes em unidades de registros e a escolha de categorias teóricas ou empíricas que permitiram a especificação das categorias. Esses dados foram trabalhados na busca de sínteses de idéias, ou expressão de concepções neutras, isto é, que não estivessem unidas a alguma teoria (TRIVIÑOS, 1992).

c) Interpretação referencial: na etapa final foi realizado um tratamento dos resultados e as interpretações pertinentes. Os dados trabalhados foram analisados e destacados pelas categorias, possibilitando a atribuição de significados para trechos principais.

Técnicas analíticas

As demais técnicas utilizadas – ou seja, os instrumentos padronizados – foram cotadas e analisadas de acordo com as recomendações preconizadas pela literatura especializada. O procedimento adotado para análise dos resultados de cada instrumento será descrito a seguir.

ISSL

A correção ocorreu de acordo com as recomendações de Lipp (2000), somando-se por quadro as respostas, tendo dessa maneira o escore bruto de cada fase do estresse.

Para a obtenção da porcentagem de sintomatologia física e psicológica do participante em cada um desses quadros, recorreu-se a duas tabelas de correção, que indicam as porcentagens correspondentes a sintomas físicos e psicológicos, sendo que a maior porcentagem revela a forma como o estresse se manifesta.

O número máximo de sintomas esperados para cada fase é: seis no quadro 1, para fase de alerta; três no quadro 2; para resistência, e nove para quase-exaustão; e no quadro 3, oito sintomas para o diagnóstico de exaustão.

HAD

A cotação desse instrumento foi realizada segundo as orientações de Botega et al (1998), somando as gradações de cada item, que posteriormente forneceu um escore total para ansiedade e outro para depressão, variando de 0 a 21 em cada uma das escalas. O ponto de corte utilizado para detectar a presença ou não de sintomas foi de sete.

SF-36

A avaliação desse instrumento seguiu as instruções de Ciconelli (1997), sendo que após a aplicação foi atribuído um escore para cada questão, que posteriormente foi transformado em uma escala de 0-100, em que o zero corresponde a um pior estado de saúde e 100 a um melhor, sendo cada dimensão analisada separadamente. Não existe, propositalmente, um valor geral.

FACT-BMT

As pontuações de cada um dos domínios foi realizada mediante a soma das respostas de cada item, com o cuidado de verificar a presença ou não de itens invertidos, de acordo com

as recomendações de McQuellon et al. (1997). Uma vez obtido o escore bruto de cada domínio, fez-se a transformação em escore percentual em relação ao número máximo de pontos de cada domínio (considerado 100%). Semelhantemente a SF-36, considerou-se que, quanto mais próximo ao 100%, mais preservado estava aquele aspecto de vida do paciente.

RESULTADOS

As análises individuais dos resultados podem ser encontradas nos apêndices (APÊNDICE E).

As análises gerais apresentadas a seguir dizem respeito a uma leitura global dos resultados obtidos a partir da aplicação das entrevistas, dos questionários e das escalas e inventários.

Entrevistas e questionários

As categorias temáticas encontradas nas entrevistas e questionários foram:

A vida antes do diabetes

Na maior parte das entrevistas, as lembranças sobre a infância foram contadas de forma bastante superficial. Os participantes argumentaram que não se lembravam muito bem dessa etapa da vida.

Não lembro de muita coisa, não, mas sempre fui muito paparicado. (William, 22 anos)

Ah, eu não lembro muito não. Eu entrei na escola pequenininha, com dois aninhos, né? [olha pra mãe que confirma] Lembro da minha avó, eu brincava bastante com os meus primos que têm a minha idade, né. (Patrícia, 18 anos)

A maioria é oriunda de cidades pequenas do Estado de São Paulo e Minas Gerais e mora com os pais, o que é esperado, uma vez que nove participantes têm até 18 anos de idade. As famílias são estruturadas e constituídas de poucos irmãos (de um a quatro).

Em relação à adolescência, pela qual a maior parte deles ainda está passando, é interessante o quanto se percebem como adolescentes tranquilos, que saem pouco. Identificaram-se como indivíduos “mais caseiros” e que não apresentavam problemas de comportamento. Isso se aplica mesmo para os poucos que já haviam passado pela adolescência há mais tempo.

Eu tenho um número grande assim de amigos, mas a atividade de sair eu não saio muito. Eu tenho um círculo de amizades bem caseiro, então geralmente sexta feira a gente vai pra casa de alguém, mas não vai pra bar, pra boate muito raro. E é escoteiro no final de semana. De sábado escoteiro, de sexta vai na casa de alguém. (Raul, 16 anos)

Nunca fui de sair muito. Comecei a namorar cedo. Nunca tive muitos amigos. (Júlio, 31 anos)

O relacionamento com os pais foi relatado, em geral, como bom, tranquilo, mas no decorrer do discurso puderam ser percebidas algumas contradições, como o distanciamento ou dificuldades de relacionamento com um dos genitores.

Muito bom. Meu pai era mais distante, e agora que tá mais próximo eu que não tô, mas nunca tive problemas, discussões. Sempre tranquilo. (William, 22 anos)

Eu ficava bastante em casa, mas não falava muito com eles. (Renan, 17 anos)

Assim, por minha parte não tem muito contato não. Até hoje... mas eles sabem que eu gosto deles assim, né? (Michel, 16 anos)

Em relação ao relacionamento com os irmãos, pouco foi falado, mas os participantes, em sua maioria, definiram as relações fraternas como “normais”, ou seja, com afinidades e desentendimentos, exceto nos casos em que os irmãos não moravam junto com a família; nesses casos, o relacionamento pareceu ser mais harmonioso.

Ah é bom. Como eu te falei, eles sempre me protegeram muito por ser o caçula. Sou mais próximo do meu irmão acima de mim, a gente conversa bastante... mas com os outros é muito bom também. (William, 22 anos)

Quando a gente morava juntas a gente brigava, irmãos, né?! Mas depois que ela foi embora aí a gente ficou mais próxima. (Camila, 17 anos)

O impacto do diagnóstico

Ao descreverem os sinais e sintomas apresentados, que os levaram a desconfiar da possibilidade de um diagnóstico de diabetes, os relatos mostraram uma certa homogeneidade, tendo sido mencionadas a polidipsia e poliúria por todos os participantes.

Eu fazia cursinho, né, e eu comecei a perceber que eu tava saindo muito pra ir no banheiro. Aí eu tinha que sair pra beber água, levava garrafinha... Cheguei a beber meia garrafinha em uma aula. (Patrícia, 18 anos)

Eu tava muito cansada, mole, boca seca. Tomava mais água que o normal, ia mais ao banheiro. (Iara, 14 anos)

Eu tava comendo muito. Não na verdade primeiro eu tava tomando muita água e, aí, ia muito ao banheiro. Daí eu comentei com a minha mãe, e ela falou que devia ser porque aqui era quente. (Camila, 17 anos)

O emagrecimento rápido também foi um dos fatores que pesaram para que percebessem que havia algo de errado com sua saúde.

Eu pesava na época 46 quilos, daí eu cheguei a pesar 40. (Tábata, 20 anos)

Eu tava com a boca muito seca, levantava muitas vezes de madrugada pra molhar a boca, emagreci. Eu achava que era tudo normal, que era o basquete que eu tava fazendo demais, porque eu emagreci de uma vez. (Michel, 16 anos)

Eu nunca tive, assim, sempre bebi muito pouca água, quase nunca ia no banheiro, duas vezes por dia, à noite, nunca levantava, e sempre tive uma base de 59 a 61 quilos (...) Isso foi numa semana, no sábado eu fui acompanhar minha mãe, ela foi fazer compras, e me pesei, tava pesando 51. (Renan, 17 anos)

Fazia muito xixi, bebia muita água. Era uma sede estranha, sabe, comecei a emagrecer muito, mas como minha família é magra, nem liguei, mas as pessoas comentavam. (William, 22 anos)

Em menor grau, mas não menos importante, foi a descrição de distorção na visão, que, para aqueles que depararam com essa dificuldade, representou um “susto” considerável.

Mas o que mais me chamou a atenção foi a visão distorcida. Eu olhava o sargento na minha frente e não enxergava direito, não era normal. (William, 22 anos)

Na escola eu não enxergava direito na lousa... agora tá melhor, mas antes... (Carlos, 16 anos)

...tava muito alto, minha vista também tinha ficado afetada, daí eu tava mais nervosa. (Camila, 17 anos)

O diagnóstico do diabetes foi comunicado, na maioria das vezes, por um profissional da saúde, principalmente médicos ou enfermeiros, e para oito participantes essa comunicação foi percebida como bastante descuidada.

Quem me comunicou foi a médica do hospital de emergência, era como se ela falasse que eu tava com uma virose. (Paula, 18 anos)

O médico nem me falou que eu tava diabético, ele perguntou há quanto tempo eu era diabético. Aí pra minha mãe foi um choque. Ela falou: ele não é diabético. (Renan, 16 anos)

Foi a enfermeira, na hora lá. Foi ruim, também eu não tinha muita idéia... parecia que tinha acabado, assim... (Camila, 17 anos)

Em alguns casos o diagnóstico foi recebido como a confirmação de uma forte suspeita que já se tinha antecipadamente, ou porque o paciente já convivia com algum parente diabético, ou porque tinha algum conhecimento prévio sobre a doença.

Mas num foi surpresa, porque já vinha quase uma semana que eu tinha quase certeza que era diabetes, apesar de não admitir... A gente nega, sei lá, acho que por medo de admitir, mas já era certeza.” (Renan, 17 anos)

Em outros casos, o diagnóstico pegou o paciente de surpresa, tendo sido detectado o diabetes até mesmo em um simples exame de rotina.

...então me pegou de surpresa, foi um sustão, uma doença crônica de repente pro resto da vida... (Tábata, 20 anos)

A família foi apontada, nas entrevistas, como tanto ou mais assustada diante do diagnóstico do que os próprios participantes e a doença foi percebida como fator de mudança na dinâmica familiar, aproximando os membros e tornando o paciente alvo de maior atenção do que percebia ter anteriormente.

A mãe não dormia. Medo que tivesse hipoglicemia, dormia no meu quarto. Ficava o tempo todo, fica ainda em cima pra ver o que eu comia, pra eu comer só o que pode. (Patrícia, 18 anos)

Ela ficou se culpando: ‘...porque você, nunca fez nada pra ninguém, porque tua irmã... e porque foi escolher justo eu pra ter logo dois filhos diabéticos?’ Mas sempre perguntando por quê. (Raul, 16 anos)

Acho que eles tiveram um choque maior do que eu, porque eu tava acostumando já, pra mim era normal e eles tavam em processo de conhecimento da doença. (Michel, 16 anos)

As reações familiares muitas vezes repercutiram na forma como o paciente lidou com a notícia, uma vez que muitos deles não tinham a noção exata de como seria conviver com o diabetes.

Nossa, cheguei em casa, todo mundo chorando. Eu nem achei que era também um problema tão grande, mas todo mundo chorando... (Camila, 17 anos)

Porém o diabetes também trouxe benefícios, segundo a percepção da maioria dos casos, uma vez que aproximou os membros da família.

A gente se aproximou mais. Minha mãe não quer sair de perto de mim. (Renan, 17 anos)

Aceitar o diabetes não foi uma experiência tranquila na maior parte dos casos, exigindo de alguns participantes um tempo para se adaptar.

Comecei a querer sair bem menos, aí teve uns três dias que eu fiquei assim no quarto, eu chorava, mas isso no comecinho. Aí não é que eu me isolei, mas eu ficava mais sozinha. (Tábata, 20 anos)

Tenho que ficar me preocupando toda vez que saio com os horários da insulina, com hora pra comer, com os efeitos da diabetes. (Iara, 14 anos)

Para alguns participantes, ter conhecimento do diabetes foi como que uma interrupção brusca nos planos futuros.

E o pior de tudo é que eu sabia que com essa doença não poderia seguir carreira, só que a formação superior é o sonho da minha vida, então eu fiquei sem chão. (Wiliam, 22, anos)

Agora eu nem tô pensando no futuro, tô só pensando no agora mesmo, que já tá bem complicado. (Patrícia, 18 anos)

O diagnóstico trouxe mudanças na rotina dos participantes, principalmente devido à necessidade de instituir certas regras de disciplina no cotidiano, que não eram necessárias antes do aparecimento da enfermidade.

Não posso comê mais doce. Tem que comê com regras, né? De três em três horas, uma certa quantidade, um certo tanto de caloria. (Alex, 27 anos)

Ah, mudou assim, porque a gente tem que ter uma alimentação muito regrada, né? O horário, então, isso mudou bastante. (Leonardo, 16 anos)

Ah, eu tive que começar a fazer dieta, né? Tive que me cuidar mais. (Rodolfo, 24 anos)

Alguns participantes relataram ter encontrado diferentes formas de se adaptar às imposições que o diabetes trouxe. Esses modos de enfrentamento permitiram atenuar o impacto das restrições que governam a vida da pessoa diabética.

Mas depois que eu descobri que tinha chocolate *diet*, esses negócios, que eu podia comer... daí eu experimentei, achei normal. Daí minha vida voltou ao normal. (Vinícius, 16 anos)

Brigadeiro, bolo era direto na minha casa, né, toda semana. Chocolate, né, eu era muito... aí tive que parar com tudo. Não como mais nada de açúcar. Mas eu nem sinto falta. Depois que eu descobri a diabetes eu acordo cedo junto com meu irmão, meu pai e vou caminhar. Ai eu volto pra casa, tomo café e vou pro computador. Não tem nada programado, mas é mais saudável. (Patrícia, 18 anos)

Associar o diagnóstico à presença de algum fator desencadeante não foi um exercício fácil para os participantes em geral. Alguns arriscaram o fator emocional como contribuição para o aparecimento do diabetes, mas as narrativas elaboradas em nenhum momento tiveram uma forma conclusiva.

Ah, eu acho que o fato de ter saído da minha cidade, de vir pra cá e não conhecer ninguém. Estresse de vestibular. (Camila, 17 anos)

Acho que é uma doença que não dá pra evitar, né? Se tiver que aparecer vai aparecer. De repente o emocional pode ter contribuído por causa da minha avó, não sei... [A avó dessa paciente faleceu pouco antes da descoberta do diagnóstico do diabetes.] (Patrícia, 18 anos)

Eu já imaginei que pudesse ser emocional, mas não tenho certeza, é... não sei, viu, agora, assim (...) me falaram que não tem muito a ver com a genética, né, a diabetes tipo 1. (Tábata, 20 anos)

Assim, as dúvidas com relação aos fatores etiológicos responsáveis pela manifestação da doença persistem e podem conduzir ao extremo de se postular uma ausência de causalidade.

Não. Não tem uma explicação. Lógico que não tem. (Rodolfo, 24 anos)

Vivenciando o cenário do TMO

O conhecimento sobre a possibilidade de realizar o transplante ocorreu, para cinco participantes, por meio de profissionais da saúde; para sete, foi por meio da busca de familiares por soluções. Mas, independentemente disso, em 11 dos casos a decisão pela realização do tratamento ficou sob a responsabilidade do próprio paciente e oito depararam com alguém (familiar, vizinho, amigo, médico) que se colocou contra o procedimento.

Foi uma coincidência muito legal, porque eu fui lá comprar tiras pra fazer o exame de glicemia, e aí o [farmacêutico]... ele chama (...), é, é esse mesmo o nome dele ele me falou, né, falou do médico responsável pelo Transplante de Medula Óssea, falou que eles tavam pegando casos recentes, aí tava o telefone do endocrinologista, minha irmã conseguiu falar e aí ele já agendou pra vir. (Tábata, 20 anos)

Foi pai que procurou e achou o *site* do médico responsável pelo Transplante de Medula Óssea. (Michel, 16 anos)

Para nove participantes decidir fazer o transplante foi uma atitude cercada de dúvidas, uma vez que, devido ao pouco tempo de diagnóstico, haviam vivenciado por pouco tempo as alterações na rotina diária. Desse modo, a necessidade de aplicação diária de insulina e do controle constante da glicemia foram, juntamente com as possíveis complicações futuras do diabetes, os fatores mais incisivos que os dispuseram a submeterem-se ao transplante.

Eu sei os riscos que eu tô correndo, que com a quimioterapia eu vou ficar vulnerável, que eu tenho chance de ficar estéril, mas tem os riscos que eu correria se não tivesse tentado, né, que são da diabetes. Sei que talvez eu não consiga parar de usar insulina. Mas acho que vale a pena. (Camila, 17 anos)

Eu não tô aqui porque eu preciso, eu tô aqui por uma escolha que eu fiz e a promessa de que vou ter uma vida melhor depois. (Rodolfo, 24 anos)

O transplante não surpreendeu a maioria dos participantes, que foram internados com todas as informações que julgavam necessárias para enfrentar o TMO.

Eu sei os riscos, sei que vou passar mal com a quimioterapia, mas tudo vale a pena. (William, 22 anos)

Eu recebi todas as informações e eu decidi... Eu achei que era a melhor alternativa. (Rodolfo, 24 anos)

...já me informaram tudo o que vai acontecer, né, das possibilidades... E eu nunca descarto possibilidades então, assim, pode ser que aconteça tal coisa pode ser que não. (Leonardo, 16 anos)

A vida 100 dias após o TMO

Treze participantes referiram não ter sofrido mais do que acreditavam que sofreriam, antes da realização do transplante. As maiores dificuldades que encontraram já eram esperadas, especialmente em decorrência dos efeitos adversos da quimioterapia e a cirurgia para implantação do catéter. Relataram também que incentivariam outras pessoas em situação semelhante a se submeterem ao transplante.

Foi só a quimioterapia e as reações dos medicamentos mesmo. (Michel, 16 anos)

O transplante eu levei de boa, tudo aqui no hospital. (Paula, 18 anos)

Apenas um participante não compartilhou essa impressão, relatando que não só sofreu mais do que acreditava que sofreria, mas que também não incentivaria outras pessoas a fazerem o transplante.

Porque me deu uma reação alérgica e cheguei a perder catéter. Outra coisa foi tomar sangue, que eu tive que tomar sangue e eu não queria... Foi difícil. Tanto é que agora que eu to começando a ter uma idéia de que eu faria de novo, porque eu não faria. (Júlio, 31 anos)

Os participantes discorreram sobre a saída do hospital como um evento positivo e vivenciado sem maiores dificuldades. Essa transição para o ambiente familiar foi avaliada como um alívio, após a angústia vivenciada no período da internação.

Foi bom. Meu pai e meu primo ficaram aqui comigo, e depois voltaram comigo também. Mas foi tranquilo. (Wiliam, 22 anos)

Ah, foi bom, nooossa... é um período difícil que a gente passa aqui, aí volta pra casa, família. Eu pelo menos passei a dar muito mais valor, assim, nos meus familiares, em outras coisas. (Camila, 17 anos)

Um alívio, né! (Michel, 16 anos)

Quando questionados sobre a percepção da qualidade de vida decorridos 100 dias do transplante, em comparação com a vida anterior ao transplante, 12 participantes relataram que estava melhor do que antes.

Melhor. Antes tinha que ficar me preocupando toda vez que saía com os horários da insulina, com hora pra comer, com os efeitos da diabetes. Hoje não. Eu saio e nem penso em nada. (Iara, 14 anos)

Bem melhor hoje, porque não preciso tomar insulina, posso comer o que eu quiser, moderadamente. (Renan, 16 anos)

Bem melhor. Nunca tinha pensado nisso de qualidade de vida, hoje eu penso, né, não pode ter doença, preocupações, tudo o que é negativo prejudica, e eu tô muito bem. (Wiliam, 22 anos)

Apenas dois sujeitos revelaram uma percepção negativa da qualidade de vida após o transplante. Uma participante devido ao fato de precisar voltar a fazer uso de insulina e o outro devido à impossibilidade de retornar às atividades profissionais.

Ah, hoje, eu acho que ela tá pior, tá um pouquinho pior, sim (...) Porque eu voltei a usar insulina. Porque se você vai no hospital e tem a doença, tudo bem, agora se você tem uma chance, não de curar, mas pelo menos de amenizar e não dá certo, pesa, né? Fica uma coisa na cabeça assim, o que eu fiz, né, porque não deu certo? (Patrícia, 18 anos)

Então, é como eu te falei, a minha vida mudou muito, por causa do trabalho. Qualidade de vida hoje exige dinheiro, e eu me encontro limitado. (Júlio, 31 anos)

Planejar o futuro não foi uma preocupação presente na vida de todos os participantes durante o seguimento ambulatorial.

Ah, eu não planejo nada, eu deixo acontecer. [risos] Com tantos imprevistos, é melhor... (Renan, 16 anos)

Ah, eu nem penso muito não. Quero ficar bem, viver minha vida, esquecer dessa fase aqui. (Iara, 14 anos)

Dois participantes relataram que estavam pensando apenas no autocuidado necessário naquele momento do tratamento. Sete expressaram ter planos a curto prazo, como retomar algo que precisaram interromper, e quatro referiram ter planos de vida a longo prazo, como realização profissional e constituição familiar.

A principal expectativa é que o diabetes não volte... que eu consiga manter sem usar insulina, ou mesmo que tenha que manter a dieta pra vida inteira tudo, mas pelo menos, não precisa usá a insulina, não te os sintomas da diabetes. (Alex, 27 anos)

Não. Agora eu nem to pensando no futuro, to só pensando no agora mesmo que já ta bem complicado. (Paula, 18 anos)

Tenho preocupação quanto a conseguir uma vida razoável financeiramente, me dar bem. Tenho plano de ter filhos, mas antes de ter filhos quero viajar... planos de vida que eu acho que todo mundo tem, mas que nunca batem com o que realmente acontece... ninguém viaja antes de ter filhos, ninguém faz nada... mas planos todo mundo tem. Pretendo fazer faculdade, gostaria de, junto com o trabalho aprender mais três, quatro línguas, trabalhar até uns 56 anos, completar tempo de serviço e depois de aposentado viver um pouquinho. (Raul, 16 anos)

Quando eu voltar pra lá eu preciso concluir porque eu tô no 3º ano, né? E vou prestar pra Direito... (Leonardo, 16 anos)

Em relação a preocupações futuras, seis participantes mencionaram preocupações relacionadas ao futuro profissional e financeiro. Cinco relataram sentir medo de que o diabetes possa recidivar. Entre os demais, dois não manifestaram preocupações em relação ao futuro, alegando que não pensavam sobre isso, e uma relatou sentir insegurança em relação à possibilidade de ter filhos.

Profissional. De ser bem-sucedido. Eu acho que sou um pouco gastão, sabe? [risos] E eu não vou ser mais controlado. Se eu tiver um salário pequeno vou ter problemas. [risos] Mas não que seja uma preocupação, é só uma coisa que eu penso. (Leonardo, 16 anos)

A única coisa que eu penso, assim, que eu tenho que tomar cuidado com o futuro, é tomar cuidado pra não voltar essa diabete. Se não controlar direito, né... (Michel, 16 anos)

Caso eu tenha que voltar a usar insulina. (Renan, 16 anos)

Não. Não penso, assim, penso mais no hoje. (Carlos, 16 anos)

Ah, lembrei de uma preocupação que você perguntou, né? Eu sempre quis ter filhos, e eu posso ficar estéril, né? Mas também, ou faz uma coisa ou outra, né, aí eu optei. (Paula, 18 anos)

Técnicas analíticas

A avaliação das técnicas analíticas relacionadas à morbidade psicológica e qualidade de vida ocorreu por meio da comparação dos resultados obtidos nas técnicas analíticas pelos 14 participantes incluídos nas etapas pré-transplante e 100 dias após o transplante.

Morbidades psicológicas (HAD) e estresse (ISSL)

Em relação às morbidades psicológicas (quadros de ansiedade e depressão) e estresse, as médias dos resultados obtidos com a aplicação dos instrumentos analíticos na fase 1 (preparação pré-transplante) e na fase 5 (alta hospitalar e acompanhamento ambulatorial), assim como o nível de significância observado, aparecem sistematizados na Tabela 1.

Tabela 1: Médias e probabilidade das variáveis do HAD e do ISSL, nos grupos pré e pós-TMO, aferidas pelo Teste de McNemar (n=14), Ribeirão Preto, 2008

Componente	Pré Pós		Esperado	p
	\bar{x}	\bar{x}		
Ansiedade (HAD)	6,7	5,3	7	1,00
Depressão (HAD)	4,2	2,9	7	0,15
Estresse-Alerta (ISSL)	3,3	1,9	6	0,32
Estresse-Resistência (ISSL)	3,3	1,6	3	0,45
Estresse-Exaustão (ISSL)	3,8	2,1	9	0,32

p≤0,05

Considerando-se os valores esperados para cada instrumento, não foram diagnosticados quadros instalados de estresse e depressão em nenhum dos momentos avaliados. Pode-se perceber, porém, um quadro instalado de estresse-resistência na avaliação pré-TMO, embora a diferença não tenha sido estatisticamente significativa. Na avaliação pós-TMO, porém, nenhum quadro instalado de morbidade psicológica ficou caracterizado.

A Figura 1 permite uma melhor visualização desses resultados, comparando-se os momentos pré e pós.

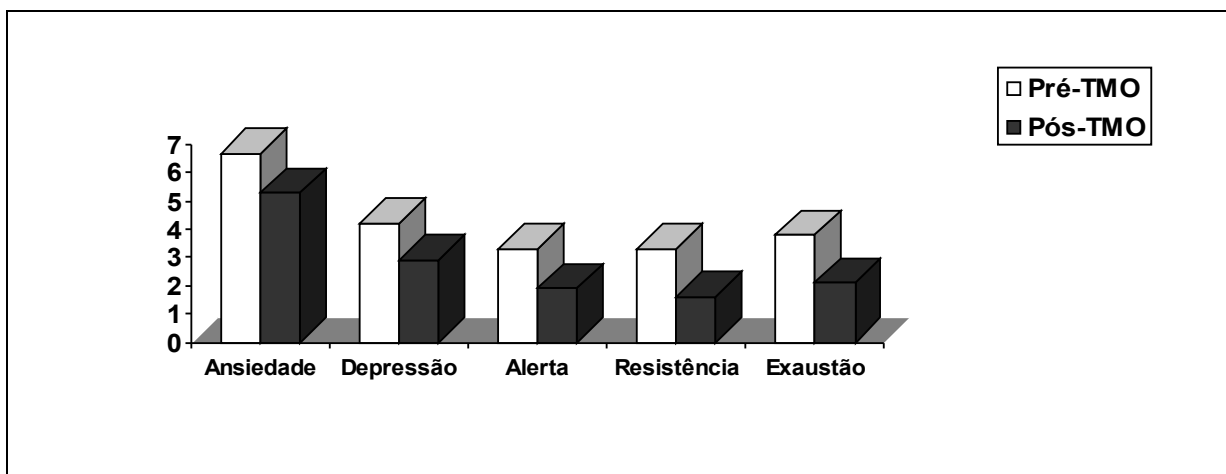


Figura 1: Variações nos escores médios das morbidades psicológicas no Pré e no Pós-TMO

Observa-se que nenhuma das variáveis apresentou modificação significativa 100 dias após o TMO, se comparado com a linha de base anterior ao transplante, a partir do nível de significância adotado ($p \leq 0,05$). Entretanto, como pode ser visto na Tabela 1, houve uma redução expressiva nas médias dos indicadores de morbidades psicológicas no momento posterior ao TMO.

Qualidade de vida

SF-36

As médias obtidas nos resultados do questionário de qualidade de vida SF-36 no pré e no pós-transplante aparecem sistematizadas na Tabela 2.

Tabela 2: Médias, desvios-padrão e probabilidade das variáveis do SF-36, nos grupos pré e pós-TMO, aferidos pelo Teste de Wilcoxon (n=14), Ribeirão Preto, 2008

Componente	Pré		Pós		P
	\bar{x}	DP	\bar{x}	DP	
Capacidade Funcional	93,57	11,34	95,71	8,52	0,40
Aspectos Físicos	41,07	36,17	81,93	17,58	0,009*
Dor	68,50	26,60	82,64	12,40	0,16
Estado Geral de Saúde	75,07	12,17	84,79	12,08	0,10
Vitalidade	63,57	18,23	76,07	11,30	0,02*
Aspectos sociais	59,82	34,03	80,00	22,45	0,12
Aspectos Emocionais	71,43	43,10	84,57	23,08	0,31
Saúde Mental	66,86	9,34	74,57	13,28	0,04*

$p \leq 0,05$ * Diferença significativa

De acordo com a análise estatística realizada houve um acréscimo significativo dos escores correspondentes aos aspectos físicos, vitalidade e saúde mental dos participantes 100 dias após o transplante de medula óssea. As modificações ocorridas nesses aspectos, bem como nos demais domínios da qualidade de vida dos participantes nos dois momentos, podem ser melhor visualizadas na Figura 2.

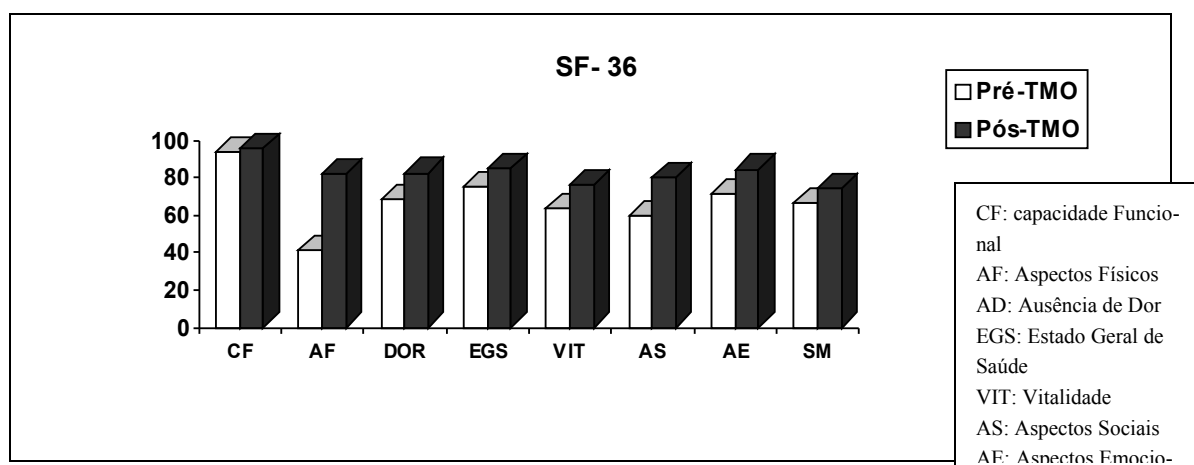


Figura 2: Alterações nos escores médios dos aspectos da qualidade de vida nos momentos pré e pós-TMO.

Pode-se perceber que os escores de todos os domínios se elevaram 100 dias após o transplante de medula óssea, sugerindo, de um modo geral, que houve uma melhora na qualidade de vida após o TMO, em especial, como já referido, nos aspectos físicos, vitalidade e saúde mental, os únicos componentes cujas diferenças de escores alcançaram significância estatística ($p \leq 0,05$).

FACT-BMT

Os resultados da escala FACT-BMT obtidos no pós-TMO aparecem sistematizados na Tabela 3.

Tabela 3: Médias das variáveis da FACT-BMT, nos grupos pré e pós-TMO (n=14), Ribeirão Preto, 2008

Componente	\bar{x}
Físico	91,3
Social-Familiar	86,4
Emocional	88,2
Funcional	80,7
Preocupações Adicionais	77,8

Os resultados mostram que o domínio físico obteve o maior índice, seguido de perto dos aspectos emocional e social-familiar, que também se mostraram preservados. Preocupações Adicionais, em comparação com os demais domínios, mostram menor índice de apreciação. Esse domínio apreende questões relacionadas às conseqüências do transplante como: ‘Tenho medo que o transplante não resulte.’ ou ‘Estou preocupado(a) com a minha capacidade de ter filhos.’, questões relacionadas as percepções da autoimagem como: ‘Gosto da aparência do meu corpo.’, a forma como o participante percebe o enfrentamento da família em relação ao tratamento: ‘A minha doença causa sofrimento na minha família.’ ou ‘O custo do meu tratamento é um peso pra mim ou pra minha família.’, como o sujeito se sente em relação a sua saúde atual: ‘Tenho gripe / infecções com freqüência.’ ou ‘Sinto-me incomodado(a) por causa dos problemas de pele (ex. irritações, coceiras)’. Embora os índices

apresentem-se menos preservados, não se encontram comprometidos, uma vez que se apresentam mais próximos do 100 e distantes do zero. Esse resultado indica que os participantes encontram-se com a qualidade de vida preservada, de um modo geral, após o transplante.

Observa-se uma concordância em relação aos resultados obtidos nas duas escalas de qualidade de vida no pós-TMO, uma vez que todos os aspectos se encontram preservados.

As médias dos escores obtidos nos domínios da qualidade de vida pós-TMO podem ser melhor visualizadas na Figura 3.

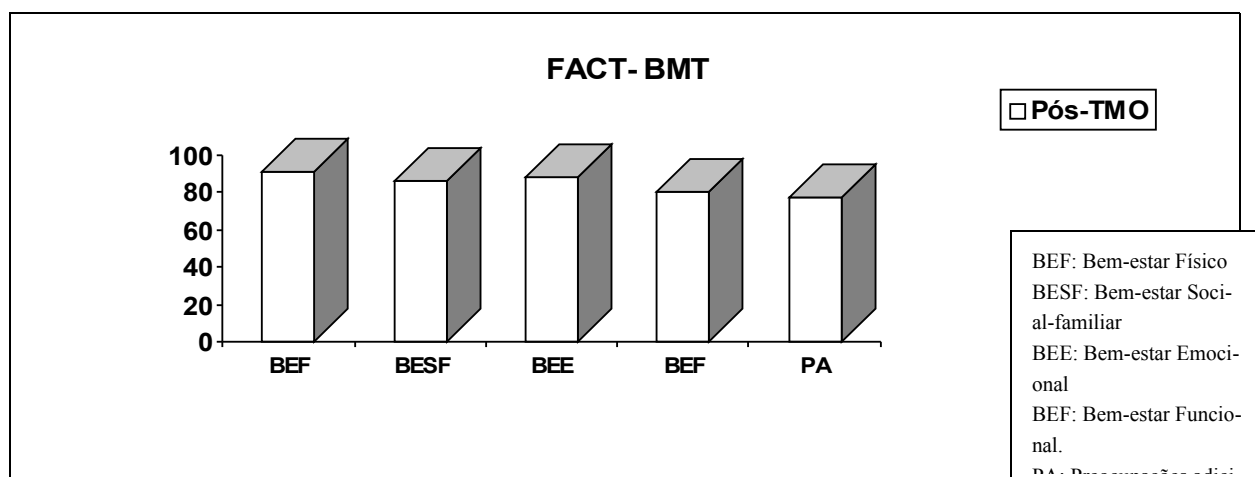


Figura 3: Aspectos da qualidade de vida no pós-TMO, avaliados por meio da FACT-BMT.

A análise estatística do cruzamento entre variáveis sociodemográficas (sexo, idade, escolaridade, estado civil e profissão) e qualidade de vida, e entre variáveis sociodemográficas e morbidades psicológicas, não apresentou valores significativos. Por esse motivo, optou-se por apresentar as tabelas representativas dos mesmos nos apêndices para simples observação (APÊNDICE F).

Síntese dos resultados

Considerando que nove dos 14 diabéticos transplantados tinham até 18 anos, pode-se dizer que a maior parte deles estava atravessando o período da adolescência. Nessa etapa do desenvolvimento psicológico em que se encontravam, sete participantes conviviam com a família nuclear. Dois estudavam fora da cidade de origem e, por isso, passavam a maior parte do tempo longe do convívio familiar. Outros dois participantes já haviam constituído matrimônio e viviam com suas esposas. A maioria havia nascido em cidades de pequeno porte do interior dos estados de São Paulo e Minas Gerais.

O diagnóstico de diabetes foi recebido com dificuldades, não só para os participantes, mas também e principalmente por seus familiares, embora na maioria das famílias em questão houvesse antecedentes de diabetes. A busca de assistência médica foi motivada por sintomas bastante comuns a todos os participantes, como polidipsia (boca seca), poliúria (micções excessivas), emagrecimento rápido e, em alguns casos, visão distorcida.

Uma vez convidados a participarem como voluntários do estudo, em nível experimental, envolvendo o transplante de medula óssea, a opção pela realização partiu, em todos os casos, do próprio paciente e se deu, principalmente, motivada pela esperança de ficarem livres das aplicações diárias de insulina, que constituem o tratamento convencional, e prevenirem as complicações futuras que o diabetes pode acarretar. O pouco tempo que tiveram para se prepararem para a realização do transplante parece ter contribuído para assumir os riscos inerentes ao procedimento.

A vivência do transplante, na maioria dos casos, foi menos penosa do que era esperado pelos participantes, exceto em um caso. A maior dificuldade esperada, na avaliação pré-transplante, coincidiu com a experiência mais sofrida durante o tratamento, tendo sido os efeitos adversos resultantes da quimioterapia a mais temível, seguida da implantação do catéter.

A possibilidade de retornar para casa após a internação foi, em geral, confortante e vivida sem a presença de maiores conflitos, assim como poder retomar as atividades que haviam sido interrompidas bruscamente em decorrência do tratamento. É importante ressaltar

que o fato de não ter retomado alguma atividade que fazia parte de seu cotidiano, em decorrência do transplante, foi uma experiência referida, por alguns participantes, com pesar, embora todos tenham relatado ter conhecimento de que as restrições são temporárias.

Em relação ao futuro, os participantes, de um modo geral, mencionaram planos relacionados à carreira e constituição de família, exceto no caso dos dois participantes já casados da amostra. As preocupações futuras giraram em torno da saúde em geral, como o medo da recidiva ou de não conseguirem realizar algum plano de vida em decorrência de um eventual comprometimento da condição de saúde, em decorrência do transplante.

Na avaliação pós-TMO, houve uma diminuição dos sintomas de morbidades psicológicas, em geral, e uma melhoria na qualidade de vida, em especial, com a recuperação dos aspectos físicos, da vitalidade e da saúde mental, mais comprometidos na avaliação anterior ao transplante.

A possibilidade de poder viver sem o diabetes, após terem passado pelo choque do diagnóstico e a breve experiência de conviver com a doença, parece ter contribuído para ressignificar positivamente a forma de encarar a vida e os problemas, o que pode ter auxiliado também na melhora do ajustamento psicológico.

DISCUSSÃO

O diabetes tipo 1 é comprovadamente o mais raro, mas também é o quadro mais grave, uma vez que acomete o pâncreas endócrino, que deixa de produzir insulina, de modo que o paciente torna-se dependente de aplicações diárias de insulina para o resto da vida (SBD, 2005). Aliado a isso é importante ressaltar que, segundo a literatura, na maioria dos casos, o paciente acometido tem menos de 18 anos (THOMPSON; GUSTAFSON, 1996). Esse dado é consistente com a distribuição por idade da casuística do presente estudo, uma vez que nove dos participantes incluídos na pesquisa têm idade inferior a 18 anos.

O fato de não haver formas efetivas de prevenção para o diabetes tipo 1 (SBD, 2007) faz dessa enfermidade um dos mais importantes problemas de saúde pública, que acomete os pacientes subitamente, quando eles se mostram desprevenidos acerca da possibilidade de serem acometidos pela enfermidade. Esse aspecto surpreendente do acometimento por uma doença grave, de curso crônico e degenerativo, gera uma comoção inicial não só no próprio diabético, como em seu sistema familiar, exigindo um reordenamento das relações e dos cuidados, conforme foi possível perceber nas entrevistas analisadas.

A maioria dos participantes não esperava deparar com um diagnóstico tão ameaçador em plena juventude e, de acordo com os resultados obtidos, a família também ficou tanto ou mais comovida com o diagnóstico, aparentemente pelo fato de já terem convivido ou por conviverem com familiares portadores de diabetes e, desse modo, saberem das dificuldades e complicações advindas de uma vida com a doença. Embora apareça nas entrevistas como um ponto positivo do adoecer a maior proximidade familiar estabelecida frente ao diagnóstico, é importante perceber que o pouco tempo de diagnóstico pode encobrir uma superproteção advinda de uma rejeição inconsciente devido à não-aceitação da doença do filho (DEBRAY, 1995), o que, com o passar do tempo, pode vir a ser prejudicial para o desenvolvimento desses pacientes.

Normalmente, as complicações a longo prazo são as que geram maior temor nos pacientes que têm o diagnóstico de diabetes tipo 1, uma vez que, mesmo com a realização

rigorosa do tratamento convencional (insulinoterapia), o paciente não está livre dessas complicações que, dependendo do organismo, surgem mais cedo ou mais tardiamente. É preciso lembrar que, conforme as estimativas, 12 a 13% das crianças morrem 20 anos depois do diagnóstico (JOHNSON, 1995).

Nos jovens pacientes recém-diagnosticados, no entanto, a percepção de possíveis complicações ainda não está presente, possivelmente porque ainda se encontravam em uma etapa de adaptação inicial a nova realidade de crise instaurada pelo conhecimento do diagnóstico. Assim, muitos ainda se encontravam em estado de choque emocional e tentavam metabolizar o impacto do diagnóstico, reagindo com perplexidade, o que sugere a necessidade de mais tempo para assimilarem integralmente e de maneira mais completa as todas as implicações para o seu viver. Isso explicaria o fato de que esses participantes percebem as reações familiares frente à constatação da doença como desproporcionalmente intensas, o que cria uma espécie de descompasso, pois enquanto o paciente ainda se encontra no estágio de aprender a assimilar o que sente, vivenciando, inclusive, momentos de negação e minimização da gravidade da doença, a família está em fase de alarme e de intensa mobilização emocional, já antecipando o trabalho de luto pela perda abrupta da condição de saúde de seu ente querido (KÜBLER-ROSS, 1994).

De acordo com Marcelino e Carvalho (2005), três fatores contribuem para a forma como o paciente pode encarar o diabetes, entre eles o modo como a família reage ao diagnóstico. Por meio das entrevistas pôde-se perceber que, em nove casos, a família foi referida como estando emocionalmente mais abalada do que próprio paciente. Dos participantes investigados, 12 são solteiros e ainda convivem com a família de origem, o que indica que laços afetivos singulares, como os que unem pais e filhos, bem como os vínculos fraternos, ainda são predominantes na organização afetiva desses indivíduos.

A dependência em relação aos pais e a influência exercida pelos mesmos parecem constituir um fator de proteção na travessia do TMO. Essas peculiaridades que caracterizam as relações de cuidado dentro do contexto familiar devem ser levadas em consideração no

planejamento do cuidado, particularmente da intervenção psicossocial, visando uma atenção integral e a efetiva inclusão da família no tratamento.

Além disso, é fato já bem conhecido que o diagnóstico de uma enfermidade auto-imune interfere na qualidade de vida dos pacientes (GUIMARÃES et. al, 2004). O caminho que leva os adolescentes ao diagnóstico do diabetes tem início na percepção de que algo não está bem, embora seja difícil nomear e compreender imediatamente do que se trata. Somam-se a essa experiência ansiogênica as manifestações físicas que passam a se apresentar cotidianamente na vida dos adolescentes. Nesse momento, adolescentes e familiares começam a refletir sobre o que pode estar causando tais manifestações e buscam um diagnóstico, iniciando em seguida os cuidados e os tratamentos inerentes a recente descoberta. As escolhas ficam, normalmente, ancoradas nas suas experiências prévias, que são construídas socialmente. Não há um único caminho a ser seguido, as possibilidades são múltiplas e as interpretações que fazem do que está a lhes acontecer pode sempre abrir uma nova perspectiva (MATTOSINHO; SILVA, 2007). É em meio a esse itinerário terapêutico, caminhando junto com o mesmo, que o transplante de medula óssea surge, como uma alternativa tanto assustadora quanto sedutora.

Optar pela realização do transplante não é uma decisão simples, uma vez que os pacientes estão a par do diagnóstico do diabetes tipo 1 há no máximo seis semanas. (VOLTARELLI, 2004). Desse modo, esses jovens pacientes não estão expostos ainda às dificuldades inerentes ao conviver com o diabetes, nem às complicações que a evolução da doença acarreta. Por outro lado, os participantes não se encontram ainda refeitos do choque provocado pela notícia do diagnóstico e já se vêem pressionados a decidir por um procedimento tão delicado e de risco. Além de tudo isso, acrescenta-se o fato da maioria desses participantes estar passando pela adolescência, fase marcada por mudanças, dúvidas, oscilações de humor e instabilidade emocional, na qual preocupações e medos podem às vezes acarretar uma reação contrafóbica, de exposição irrefletida ao perigo. Esse modo de enfrentamento pode predispor-los a todo tipo de risco, mas ao mesmo tempo podem, por outro

lado, fornecer a dose de ousadia necessária para acolher a oportunidade oferecida pelo transplante.

O período de transição adolescente pode ser mais ou menos turbulento, dependendo de circunstâncias ambientais e individuais e de acordo com o processo de subjetivação e diferenciação de cada jovem, mas, de um modo geral, o adolescente habitualmente tem um comportamento impulsivo, baseado nas próprias emoções e não em uma avaliação realista das condições de possibilidade dentro de uma visão pautada no princípio de realidade. Acresce-se a isso que o exercício do controle racional sobre a conduta pode estar prejudicado pelo impacto do conhecimento da doença (MARCELINO; CARVALHO, 2005). Nessa etapa, medos e preocupações podem até mesmo ter pouco peso na tomada de decisões e, dessa forma, a possibilidade de terem insucesso no itinerário terapêutico escolhido é escamoteada ou afastada para segundo plano (SILVA, 1994).

Dentro desse contexto, diferentemente dos achados de Copper e Powell (1998), no presente estudo notou-se que os participantes mostraram-se bastante determinados quanto à realização do transplante, caracterizando-o sempre como um tratamento-salvador, desconsiderando a possibilidade de funcionar também como um tratamento-ameaçador. O transplante, portanto, aparece como uma possibilidade palpável de cura e de retomada dessa qualidade de vida tão comprometida, corroborando os achados de Prows e McCain (1997), que pontuam que a esperança de cura impulsiona a resolução pelo TMO. Esse fenômeno é constantemente referido no contexto de outras enfermidades (OLIVEIRA, 2004).

Partindo dessa observação, podemos pensar que, ao optarem por um procedimento radical como o TMO, parece não haver consciência plena dos riscos envolvidos na decisão. Decidir fazer o transplante fica relacionado à promessa de um futuro livre das complicações, que para os pacientes fazem parte apenas de um campo teórico, ainda não experimentado, de sua concepção da doença.

Os fatos para a maioria dos adolescentes são interpretados no aqui-agora, no imediatismo do presente, isto é, por aquilo que os acontecimentos são e significam no

momento em que ocorrem e não pelas conseqüências que podem trazer no futuro. Desse modo, o comportamento dos jovens tende a parecer descompromissado e irresponsável (DAMIÃO; PINTO, 2007).

Essa perspectiva singular e algo distanciada com que se vive a questão do adoecer acaba por bloquear o lado negativo da escolha. Valorizam apenas as possibilidades positivas, os eventuais benefícios que desfrutarão a partir daquele momento, com uma vida livre de uma doença até então incurável. Isso coloca em questão a necessidade de um suporte psicossocial mais intensivo para esses pacientes diabéticos candidatos ao TMO no período em que estão construindo sua tomada de decisão. Um atendimento multidisciplinar permitiria uma melhor identificação dos problemas e capacidades do paciente e da família, reforçando objetivos do tratamento e contribuindo para explorar a real motivação do doente (MILHEIRO; MIRANTE; MOURA, 2006).

Podemos conjecturar, assim, que a opção pelo transplante é uma resposta encontrada para o desejo de se livrar de uma doença que apareceu de forma tão surpreendente quanto desastrosa na vida desses jovens. Além disso, é apoiada na crença de que a qualidade de vida dos enfermos necessariamente irá melhorar após o transplante.

Durante o procedimento, os pacientes estão expostos continuamente a diversos eventos estressores, como a quimioterapia, a implantação do catéter, a espera da “pega” da medula e o medo de contrair infecções decorrentes da imunossupressão, o que contribui para comprometer sobremaneira a qualidade de vida dessas pessoas (MASTROPIETRO, 2003; OLIVEIRA, 2004; RIUL, 1995). Por meio das entrevistas fica claro que passar pelo transplante representou uma fase espinhosa na vida de todos os participantes. Dos 14 participantes, oito atribuíram aos efeitos da quimioterapia a maior dificuldade a qual foram submetidos. A implantação do catéter foi citada por quatro participantes. Embora com menor freqüência, outras complicações representaram abalo emocional importante, como perder cabelo para um dos participantes, passar cinco dias na CTI em decorrência de uma pneumonia para o outro e infundir plaquetas.

Juntam-se a essas dificuldades deixar a própria casa, afastar-se de sua cidade de origem e do convívio com seus familiares, o que por si já é um fator desestruturante. Essas experiências somam-se aos fatores desencadeados pelo momento ao qual o paciente está passando. Essas situações são importantes e podem determinar modos de enfrentamento diferentes em relação à doença (CAMPOS et al., 2007).

Esse prejuízo, no entanto, é atenuado de forma consistente no momento de alta da enfermaria, que favorece sentimento de otimismo pelo fato de se ter vencido o período crítico e de maior risco do procedimento, como se observa em outras enfermidades (GUIMARÃES, 2004; MASTROPIETRO; SANTOS; OLIVEIRA, 2006).

A partir dos resultados do presente estudo, percebe-se, no entanto, que na segunda avaliação, realizada 100 dias após o procedimento, há melhora na qualidade de vida dos participantes, mesmo frente aos inúmeros eventos estressores a que foram submetidos na Unidade de TMO, tal como se observou em estudos com outras populações (ANDRYKOWSKY, 1994; MASTROPIETRO; OLIVEIRA; SANTOS, 2007). Tal dado pode ser melhor compreendido se considerar-se o fato de que nesse momento os participantes já haviam retornado aos seus lares, e os retornos ambulatoriais estavam se espaçando progressivamente.

Os dados obtidos a partir das análises das entrevistas mostram que há uma percepção de melhora em relação à qualidade de vida 100 dias após a alta hospitalar. A maior parte dos participantes (N=12) aponta uma retomada na disposição de realizar atividades do seu cotidiano.

Desse modo, o transplante contribui também para melhoria da qualidade de vida desses participantes, uma vez que, no conceito de qualidade de vida no contexto da saúde, há a valorização da subjetividade do paciente. Aprecia-se, portanto, a avaliação do bem-estar subjetivo do paciente dentro do contexto de sua doença, acidente ou tratamento (BECH, 1992; BULLINGER et al., 1993; MASTROPIETRO, 2007).

Essa autopercepção dos participantes 100 dias após o transplante confirma os índices de qualidade de vida obtidos pelos instrumentos quantitativos, que se encontraram elevados em relação aos apresentados na etapa anterior, ocorrendo diferença estatisticamente significativa entre essas duas fases do procedimento nos aspectos físicos, vitalidade e saúde mental.

Os Aspectos Físicos são avaliados por itens que pontuam dificuldades para executar atividades físicas, em decorrência do transplante, como: “atividades vigorosas que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos”, “atividades moderadas como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa”. Na primeira avaliação, a saúde física de todos os participantes estava comprometida não só pela restrição do ambiente, devido à internação, mas também pelas mudanças metabólicas em decorrência da não-estabilização da doença em razão do pouco tempo de diagnóstico. No segundo momento, a melhora nesses indicadores reflete a restauração das condições físicas.

A Vitalidade, aferida por itens como: “quanto tempo você tem se sentido cheio de vigor, cheio de vontade, cheio de força?”, “quanto tempo você tem se sentido com muita energia?”. A melhor apreciação nesse componente acompanha a recuperação do paciente que passou por um período extenuante, seja do ponto de vista físico, seja no plano psicológico. No estudo em questão, 12 participantes sentiam-se dispostos na segunda avaliação, uma vez que estavam se distanciando dos eventos estressores aos quais foram submetidos durante o transplante. Dois participantes fugiram a essa apreciação. Um deles encontrava-se extremamente estressado frente ao fato de não poder retomar seu trabalho de dentista, um dos limites do procedimento, que exige um afastamento de aproximadamente seis meses após a infusão da medula devido à imunossupressão associada à possibilidade de contato com possíveis agentes contaminadores. Outra paciente encontrava-se abalada pelo fato de precisar voltar a usar insulina, o que havia descoberto na consulta de retorno que coincidiu com o dia da segunda avaliação.

A Saúde Mental é um componente que mensura a percepção que o paciente tem acerca de seu equilíbrio emocional e sua resistência ao longo do tempo, com itens tais como: “quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?”, “quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode animá-lo?”. O significativo aumento no escore atribuído a esse componente sugere melhor controle emocional, com redução nos sinais e sintomas de ansiedade e depressão. É possível postular que houve recuperação da estabilidade psicológica que havia sido afetada momentaneamente com as injunções ocasionadas pelo conhecimento do diagnóstico, pelas limitações que a doença acarreta no cotidiano e, sobretudo, pela perspectiva de enfrentar os desafios do TMO. Embora dois participantes tenham expressado desgaste psicológico devido à necessidade de voltar a fazer uso de insulina, os outros 12 relataram estar passando por um momento feliz diante do resultado positivo do transplante.

Partindo dos dados apresentados, é possível perceber que toda experiência de vida pode revelar dois lados quando analisadas cuidadosamente, e apesar de todas as dificuldades as quais esses pacientes foram expostos nessa fase tão conturbada da vida que é a adolescência, e no decorrer de um período tão curto de tempo, a maioria foi capaz de reconhecer e verbalizar os aprendizados e benefícios que puderam tirar do contato com essa experiência-limite. Apesar da pouca idade e da inexperiência que caracteriza os anos de juventude, a maioria dos participantes adquiriu maturidade e deu continuidade ao seu processo de desenvolvimento, embora isso tenha sido deflagrado por meio do contato com a dor e o sofrimento. O adolescente é capaz de descrever como ele lida com a doença no dia-a-dia, quais são as dificuldades, os custos que a situação de doença traz para si e sua família, mas também consegue identificar aspectos da experiência que sejam recompensadores e tragam benefícios (HERRMAN, 2006). Desse modo, pode-se inferir que ter sobrevivido à experiência radical do TMO é uma condição mais do que suficiente para que eles se sintam vencedores.

O fato de terem convivido, mesmo por um curto período de tempo, com uma doença crônica como o diabetes, e terem tido a possibilidade de modificar esse destino, parece ter

vido fundamental para a melhora dos padrões de qualidade de vida avaliados pelos instrumentos utilizados.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Lidar com pacientes diabéticos, principalmente quando se trata do tipo 1, que acomete infância e juventude, com suas características particulares, coloca a necessidade de uma atenção especial para com as peculiaridades do desenvolvimento humano nos seus anos iniciais e de formação da personalidade. Se o manejo eficaz da enfermidade certamente é dificultoso para pacientes adultos, supostamente maduros em termos psicossociais, para os mais jovens e imaturos representa um desafio extraordinário.

O vivenciar uma situação de doença grave como o diabetes repercute significativamente na vida desses pacientes. As restrições físicas e psíquicas decorrentes da doença implicam em mudanças significativas e podem levar a pessoa a tornar-se dependente ou afastar-se do convívio social. A pessoa acometida também se depara com a necessidade de interromper, adiar ou desistir de projetos importantes para sua vida, o que pode acarretar desajustes financeiros imediatos ou futuros.

A família é outro fator que merece atenção, uma vez que o diabetes não é uma enfermidade que acomete apenas o paciente, mas que exige uma ampla reorganização dos hábitos de vida e uma mudança da dinâmica das relações familiares, a começar dos hábitos de alimentação e lazer. Devidos às exigências que o convívio com a doença promove, muda-se radicalmente o modo de tocar a vida.

A questão do impacto emocional do diagnóstico e do transplante de medula óssea, realizado logo após a descoberta de enfermidade, deve ser de domínio e conhecimento de toda a equipe de saúde, para que predomine a empatia e a sensibilidade em relação às necessidades do paciente e de seus familiares, especialmente mobilizados nesse momento, auxiliando-os a compreenderem e elaborarem os sentimentos perturbadores que a situação evoca.

Compreender a dimensão do vivido desses pacientes indica a necessidade de transformar a filosofia de cuidado, incluindo espaços que valorizem a possibilidade de vivenciar, expressar e compartilhar sentimentos, de modo que possam ser elaborados e compreendidos.

Nesse sentido, o profissional psicólogo é uma peça fundamental na equipe multidisciplinar para o acolhimento de pacientes com uma enfermidade que, por sua complexidade, solicita intervenções de múltiplas naturezas, como é o caso do diabetes tipo 1. Nesse contexto, a exposição ao TMO deve ser vista com muita cautela, pois adiciona a esse contexto, que já é extremamente complexo, uma intervenção indutora de intensa mobilização física e emocional. Considerando que, na transição para a vida adulta a família exerce uma influência marcante sobre o comportamento do jovem, é necessário que a atenção psicológica possa abarcar também o sistema familiar, fornecendo ativamente informações e apoio emocional aos familiares, de modo a fortalecê-los psicologicamente e a capacitá-los, do ponto de vista cognitivo e instrumental, a auxiliarem os pacientes nas delicadas tarefas relativas ao procedimento médico.

Partindo dos dados apresentados, podemos perceber que, a despeito de todas as dificuldades as quais esses pacientes foram expostos em um período tão abreviado, a perspectiva vislumbrada de poderem viver sem a presença do diabetes é instiladora de esperança, que os leva a enfrentar de peito aberto os enormes desafios que têm diante de si.

Os achados do presente estudo fornecem evidências empíricas para confirmar os bons resultados obtidos com o TMO aplicado experimentalmente em casos de jovens recém-diagnosticados com diabetes tipo 1, do ponto de vista do impacto psicossocial do procedimento e de seus efeitos sobre a qualidade de vida. Nessa vertente, o transplante de medula óssea emerge como um tratamento promissor no panorama das terapêuticas disponíveis para o diabetes tipo 1. A partir das evidências colhidas por esse estudo pode-se concluir que se trata de um procedimento que, embora em fase experimental, contribuiu para que diabéticos transplantados alcançassem benefícios, tanto em termos subjetivos como objetivos, o que foi evidenciado por meio dos instrumentos aplicados.

Cem dias após o transplante percebeu-se uma melhora importante no ajustamento psicológico e nos relacionamentos interpessoais, conforme foi demonstrado pela redução dos

níveis de estresse, dos quadros instalados de ansiedade e depressão e da melhor apreciação em alguns domínios da qualidade de vida.

REFERÊNCIAS¹

AJURIAGUERRA, J. **Manual de psiquiatria infantil**. 2. ed. Rio de Janeiro: Masson do Brasil, 1976.

ALBRECHT, G. L.; FITZPATRICK, R. A sociological perspective on health-related quality of life research. In: _____ **Quality of life in health care**. London, UK: Jai Press, 1994. p. 1-21. (Advances in Medical Sociology, Volume 5).

ALMEIDA, A. C. **Avaliação psicológica e qualidade de vida de pacientes submetidos ao Transplante de Medula Óssea**. 1998. 124 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1998.

ANDERSON, R. J.; FREEDLAND, K. E.; CLOUSE, R.E.; LUSTMAN, P. J. The prevalence of comorbid depression in adults with diabetes: a meta-analysis. **Diabetes Care**, Saint Louis, USA, v. 24, p.1069-1078, 2001.

ANDRYKOWSKI, M. A. Psychosocial factors in bone marrow transplantation: a review and recommendations for research. *Bone Marrow Transplantation*, London, v. 13, n. 4, p. 357-75, 1994.

APÓSTOLO, J. L. A.; VIVEIROS, C. S. C.; NUNES, H. I. R.; DOMINGUES, H. R. F. Incerteza na doença e motivação para o tratamento em diabéticos tipo 2. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 4, p. 575-582, jul./ago. 2007.

AUQUIER, P.; SIMEONE, M. C.; MENDIZABAL, H. Approches theoriques methodologiques de lá qualité de vie lieé à la santé. **Revue Prevenir**, Marseille, v. 33, p. 77-86, 1997.

BACKER, F.; WIINGARD, J.; CURBOW, B.; ZABORA, J; JODREY, D.; FOGARTY, L.; LEGRO, M. Quality of life of bone marrow transplantation long-term survivors. **Bone Marrow Transplantation**, London, v. 13, n. 5, p. 589-596, may 1994.

BAKER, F; MARCELLUS, D; ZABORTA, J; ROLLAND, A; JODREY, D. Psychological distress among adult patients being evaluated for bone marrow transplantation. **Psychosomatics**, Washington, v. 38, n. 1, p. 10-19, Jan.-Feb. 1997.

¹ De acordo com: Associação Brasileira de Normas Técnicas. NBR 6023. Diretrizes para apresentação de dissertações e teses da USP: documento eletrônico e impresso. Vânia M. B de Oliveira et al. (Coord.) São Paulo: SIBi/USP, 2004.

BANION C.; VALENTINE, V. Type 1 diabetes throughout the life span. In: MENSING, C. (Ed.) **The art and science of Diabetes self-management education**: a desk reference for healthcare professionals. Chicago: American Association of Diabetes Educators, 2006. p. 187-213.

BECH, P. Quality of life: perceptions of long-term survivors of bone marrow transplantation. **Oncology Nursing Forum**, New York, v. 19, n. 1, p. 31-37, 1992.

BELEC, R. H. Quality of life: perceptions of long-term survivors of bone marrow transplantation. **Oncology Nursing Forum**, New York, v. 19, n. 1, p. 31-37, 1992.

BLEGER, J. **Temas de psicologia**. São Paulo: Martins Fontes, 1993.

BLEICH, D.; JACKSON, R. A.; SOELDNER, J. S.; EISENBARTH, G.S. Analysis of metabolic progression to Type I diabetes in ICA⁺ relatives of patients with type I diabetes. **Diabetes Care**, Massachusetts, v.13, p. 111-8, 1990.

BOGDAN, R.; BIKLEN, S. **Investigação qualitativa em educação**: uma introdução à teoria e aos métodos. Portugal: Porto Editora, 1991.

BOTEGA, N. J.; BIO, M. R.; ZOMIGNANI, M. A. Transtornos de humor em enfermagem de clínicas médicas e validação de escala de média (HAD) de ansiedade e depressão. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 29, n. 5, p. 355-363, 1995.

BOTEGA, N. J.; PONDE, M. P.; MEDEIROS, P.; LIMA, M. G.; GUERREIRO, C. A. M. Validação da escala hospitalar de ansiedade e depressão (HAD) em pacientes epiléticos ambulatoriais. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, Rio de Janeiro, v. 47, n. 6, p. 285-289, 1998.

BRASIL. Ministério da Saúde. Organização Pan-Americana da Saúde. **Avaliação do Plano de Reorganização da Atenção à Hipertensão Arterial e ao Diabetes mellitus no Brasil**. Brasília, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Plano de Reorganização de Atenção à Hipertensão Arterial e ao Diabetes mellitus**: manual de hipertensão arterial e Diabetes mellitus. Brasília: Secretaria de Políticas de Saúde, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução nº 196/96 sobre pesquisa envolvendo seres humanos**. Brasília: Conselho Nacional de Saúde, 1996.

BRESSI, C.; CAPRA, E.; BRAMBILLA, V.; DELILIERS, G. Psychological variables and adjustment to illness in subjects undergoing bone marrow transplantation. **New Trends Experimental**, Roma, v. 11, n. 1, p. 25-32, jan./mar. 1995.

BREWER, J.; HUNTER, A. **Multimethod research**: a synthesis of styles. Califórnia, Sage: Newbury Park, 1989.

BROERS, S.; KAPTEIN, A.; CESSIE, S.; FIBBE, W.; HENGEVELD, M.W. Psychological functioning and quality of life following bone marrow transplantation: a 3-year follow-up study. **Journal of Psychosomatic Research**, Oxford, v. 48, p. 11-21, 2000.

BULLINGER, M.; ANDERSON, R.; CELLA, D.; AARONSON, N. Developing and evaluating cross-cultural instruments from minimum requirements to optimal models. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 2, p. 451-459, 1993.

CAMPOS, E. M. P.; RODRIGUES, A. L.; MACHADO, P.; ALVAREZ, M. Intervenção em grupo: experiência com mães de crianças com câncer. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 12, n. 3, p. 635-640, 2007.

CELLA, D.; TUKSKY, D.; GRAY, G.; SARAFRAN, B.; LINN, E.; BONOMI, A.; SILBERMAN, M.; YELLEN, S.; WINICOW, P.; BRANNON, J.; ECKBERG, K.; LLOYD, S.; PURL, S.; BLENDOUSKO, C.; GOODMAN, M.; BARNICLE, M.; STEWARD, L.; MACHALE, M.; BONOMI, P.; KAPLAN, E.; TAYLOR, S; THOMAS, C.; HAWS, J. The Functional Assessment of Cancer Therapy Scale: development and validation of the general measure. **Journal of Clinical Oncology**, New York, v. 11, n. 3, p. 570-79, 1993.

CESARINI, P. R.; MENDONÇA, E.; FERNANDES, V.; SILVA, R. C.; MORIMITSU, L. K.; GARCIA, F. E.; VECHIATTI, E.; MIRANDA, W. L.; DIB, S. A. Prevalência dos marcadores imunológicos Anti-GAD e Anti-IA2 em parentes de primeiro grau de diabéticos do tipo 1 em amostra da população da Grande São Paulo, **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 49, n. 4, p. 395-400, 2003.

CHAO, N. J.; TIERNEY, D. K.; BLOOM, J. R.; LONG, G. D.; BARR, T. A.; STALLBAUM, B. A.; WONG, R. M.; NEGRIN, R. S.; HORNING, S. J.; BLUME, K. G. Dynamic assessment of quality of life after autologous bone marrow transplantation. **Blood**, New York, v. 80, n. 3, p. 825-830, aug. 1992.

CHIATTONE, H. B. de C. Uma vida para o câncer. In: ANGERAMI-CAMON, V. A. (Org.). **O doente, a psicologia e o hospital**. São Paulo: Pioneira, 1996.

CHIPKEVITCH, E. **Puberdade e adolescência**: aspectos biológicos, clínicos e psicossociais. São Paulo: Rocca, 1994.

CICONELLI, R. M. **Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida “Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey (SF-36)”**. Tese (Doutorado) - Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 1997.

COOPER, M.C.; POWELL, G. Technology and care in bone marrow transplantation unit: creating and assuaging vulnerability. **Holistic Nursing Practice**, North Carolina, v. 12, n. 4, p. 57-62, jul.1998.

COSTA, P. C. A.; FRANCO, L. J. Introdução da sacarose no plano alimentar de portadores de diabetes mellitus tipo 1: sua influência no controle glicêmico. **Arquivo Brasileiro de Endocrinologia e Metabologia**, São Paulo, v. 49, n. 3, p.403-409, jun. 2005.

COURI, C. E. B.; FOSS, M. C.; VOLTARELLI, J. C. Secondary prevention of type 1 diabetes mellitus: stopping immune destruction and promoting β -cell regeneration. **Brazilian Journal of Medical and Biological Research**, Ribeirão Preto, v. 39, n. 10, p. 1271-1280, out. 2006.

COURI, C. E. B; VOLTARELLI, J. C. Potencial role of stem cell therapy in Type 1 Diabetes mellitus. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia**, São Paulo, v. 52, n. 2, p. 407-415, 2008.

DAMIÃO, E. B. C.; PINTO, C. M. M. “Sendo transformado pela doença”: a vivência do adolescente com diabetes. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 4, p. 568-574, 2007.

DEBRAY, R. **O equilíbrio psicossomático**: um estudo sobre diabéticos. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1995.

DELAMATER, A. M.; JACOBSON, A. J.; ANDERSON, B. Psychosocial therapies in diabetes. **Diabetes Care**, Miami, v. 24, n. 7, p. 1286-1292, 2001.

DIABETES MELLITUS. 2003. Disponível em: <<http://www.funasa.gov.br/pub/GVE/PDF/GVE0505.pdf>>. Acesso em: 05 ago. 2003.

DIERS, B. D. **Research in nursing practice**. Philadelphia: J. B. Lippincott, 1979.

DOW, K. H.; FERRELL, B. R.; HABERMAN, M. R.; EATON, L. The meaning of quality of life in cancer survivorship. **Oncology Nursing Forum**, New York, v. 26, n. 3, p. 519- 528, 1999.

DRUMOND-SANTANA, T.; COSTA, F. O.; ZENÓBIO, E. G.; SOARES, R. V.; DRUMOND-SANTANA, T. Impacto da doença periodontal na qualidade de vida de indivíduos diabéticos dentados. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 3, p. 637-644, 2007.

DURÃES, M. I. C.; BOTEGA, N. J.; VIGORITO, A. C.; ARANHA, F. J. P.; EID, K. A. B.; OLIVEIRA, G. B.; ZULLI, R.; MIRANDA, E. C. M.; DE SOUZA, C. A. Qualidade de vida em TMO: estudo comparativo, randomizado quanto ao tipo de fonte de célula progenitora (sangue periférico X medula óssea) em pacientes com neoplasias hematológicas. In: CONGRESSO DE TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA E HEMOPATIAS MALIGNAS, 5, 2001, Curitiba. **Resumos...** Curitiba, 2001. p. 11.

EILERS, J. G.; KING, C. R. Quality of life issues related to marrow transplantation. In: KING, C. R.; HINDS, P. S. (Eds.). **Quality of life of nursing and patient perspective: theory, research, practice**. Sudbury: Jones and Bartlett Publishers, 1998. p. 204-230.

FLETCHER, R. H.; FLETCHNER, S. W.; WAGNER, E. H. **Epidemiologia clínica: elementos essenciais**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 1996.

GAMA, M. P. R. Do milagre canadense do século XX às esperanças de cura do século XXI (Editorial). **Endocrinologia e Diabetes Clínica e Experimental**, Curitiba, v. 2, n. 2, p. 3-5, 2002.

GOMES, M. M. **Medicina baseada em evidências: princípios e práticas**. Rio de Janeiro: Reichamann & Affonso, 2001.

GRANT, M.; FERREL, B.; SCHMIDT, G. M.; FORBUENA, P.; NILAND, J. C.; FORMAN, S. J. Measurement of quality of life in bone marrow transplantation survivors. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 1, p. 375-84, 1992.

GREENBERG, D. B.; KORNBLITH, A. B.; HERDON, J. E.; ZUCKERMAN, E.; SCHIFFER, C. A.; WEISS, R. B.; MAYER, R. J.; WOLCHOK, S. M.; HOLLAND J. C. Quality of life for adult leukemia survivors treated on clinical trial of cancer and leukemia group B during the period 1971-1988: predictors for late psychological distress. **Cancer**, New York, v. 80, n. 10, p. 1936-1944, apr. 1992.

GRÜNSPUN, H. **Distúrbios psicossomáticos na criança**. Rio de Janeiro: Atheneu, 1980.

GRUPO DE ESTUDOS EM ENDOCRINOLOGIA E DIABETES (GEED). Proposta de um estudo multicêntrico com diabéticos em uso de insulina. **Endocrinologia e Diabetes Clínica e Experimental**, Curitiba, v. 1, n. 5, p. 15-18, 2001.

GUIMARÃES, F. A. B.; OLIVEIRA, E. A.; SANTOS, M. A.; MASTROPIETRO, A. P. Qualidade de vida de pacientes portadores de doenças autoimunes submetidos ao transplante de medula óssea: um estudo longitudinal. In: SIMPÓSIO INTERNACIONAL DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA (SIICUSP), 12., 2004. **Anais...** Ribeirão Preto, 2004.

HABERMAN, M.; BUSH, N.; YOUNG, K.; SULLIVAN, K. M. Quality of life on adult long termsurvivor of bone marrow transplantation: a qualitative analysis of narrative data. **Oncology Nursing Forum**, New York, v. 20, n. 10, p. 1545-1553, 1993.

HANN, D. M.; JACOBSEN, P. B.; MARTIN, S.C.; KRONISH, L.E.; AZZARELLO, L. M. Quality of life following bone marrow transplantation for breast cancer: a comparative study. **Bone Marrow Transplantation**, London, v. 19, n. 3, p. 257-264, 1997.

HEINONEM, H.; VOLIN, L.; ZEVON, M.; BARRICK, C.; RUUTU, T. Quality of life and factors related to perceived satisfaction with quality of life allogeneic bone marrow transplantation. **Annals of Hematology**, Berlin, v.80, p.137-143, 2001.

HERRMAN, J. W. Children's and young adolescents' voices: perceptions of the costs and rewards of diabetes and its treatment. **Journal Pediatric Nursing**, Delaware, v. 21, n. 3, p. 211-221, 2006.

HOLLAND, J.; ROWLAND, J. H. (Eds.). **Handbook of psychooncology**. New York: Oxford University Press, 1990.

HOPKINS, U. J.; BALTIMORE, M. D. Coping with the physical and psychosocial sequelae of bone marrow transplantation among long-term survivors. **International Journal of Behavioral Medicine**, Missouri, v. 19, n. 2, p. 163-184, 1996.

HULLEY, S. B.; CUMMINGS, S. R.; BROWNER, W. S.; GRADY, D.; HEARST, N.; NEWMAN, T. B. **Delineando a pesquisa clínica: uma abordagem epidemiológica**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2003.

IMONIANA, B. B. S. Crise de identidade em adolescentes portadores do Diabetes Mellitus do tipo 1. **Psicologia para América Latina**, México, n. 7, p. 0-0, 2006.

INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION (IDF). **Diabetes Atlas**. 2nd ed. Brussels: IDF, 2003.

INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION (IDF). Incidence and trends of childhood type 1 diabetes worldwide 1990-1999. **Diabetic Medicine**, Wellington, v. 23, p. 857-866, 2006.

JACOBSON, A. M.; DE GROOT, M.; SAMSON, J. A. The evaluation of two measures of quality of life in patients with type 1 and type 2 diabetes. **Diabetes Care**, Boston, v. 17, p. 267-74, 1994.

JENKIN, P. L.; LININGTIN, A.; WHITAKER, A. A retrospective study of psychosocial morbidity in bone marrow transplantation recipients. **Psychosomatic**, Washinton, v. 32, p. 65-71, 1995.

JOHNSON, S. B. Insulin-dependent Diabetes mellitus in childhood. In: ROBERTS, M. (Ed.). **Handbook of pediatric psychology**. 2. ed. New York/London: The Guilford Press, 1995. p. 263- 285.

JOODE, M. S. Influência dos fatores emocionais no diabetes mellitus. Dissertação (Mestrado) - Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1976.

KOOP, M.; SCHWEIKOFER, H.; HOLZNER, B.; NACHBAUR, D.; NIEDERWISER, D.; FLEISCHHACKER, W. W; SPERNER-UNTERWEGER, B. Time after bone marrow transplantation as an important variable for quality of life: results of a cross-sectional investigation use two different instruments for quality of life assessment. **Annals of Hematology**, Berlim, v. 77, p. 27-32, 1998.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 1994.

LEITE, S. O.; ZANIM, L. M.; GRANZOTTO, P. C. D.; HEUPA, S.; LAMOUNIER, R. N. Pontos básicos de um programa de educação ao paciente com diabetes melito tipo 1. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia**, São Paulo, v. 52, n. 2, p. 233-242, 2008.

LESKO, L. M. Bone marrow transplantation. In: HOLLAND, J.; ROWLAND, J. (Eds.). **Handbook of psychooncology: psychological care for the patient with cancer**. New York: Oxford University Press, 1990. p. 163-172.

LIBERATORE, R. D. R., Jr.; DAMIANI, D. Bomba de infusão de insulina em diabetes melito tipo 1. **Jornal de Pediatria**, Porto Alegre, v. 82, n. 4, p. 249-54, jul./ago. 2006.

LINDE, C. How evaluate quality of life in pacemaker patients: problems and pitfalls. **Pace**, Mount Kisco, v. 19, Part I, p. 391-397, 1996.

LIPP, M. E. N. **Manual do Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL)**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2000.

LIPP, M. E. N. **O controle do estresse**. Campinas: Centro Psicólogo do Controle do Stress Campinas, 1989. (Manual do Curso).

LIPP, M. E. N.; ROCHA, J. C. **Stress, hipertensão arterial e qualidade de vida**. Campinas: Papirus, 1994.

LOPES, G. B.; MARTINS, M. T. S.; MATOS, C. M.; AMORIM, J. L.; LEITE, E. B.; MIRANDA, E. A.; LOPES, A. A. Comparações de medidas de qualidade de vida entre mulheres e homens em hemodiálise. **Revista da Associação Médica Brasileira**, Salvador, v. 53, n. 6, p. 506-509, 2007.

MALERBI, D.; DAMIANI, D.; RASSI, N.; CHACRA, A. R.; NICLEWICZ, E. A.; SILVA FILHO, R. L. da; DIB, S. A. Posição de consenso da Sociedade Brasileira de Diabetes: insulino-terapia intensiva e terapêutica com bombas de insulina. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia**, São Paulo, v. 50, n. 1, p. 125-135, fev. 2006.

MARCELINO, D. B.; CARVALHO, M. D. B. Reflexões sobre o diabetes tipo 1 e sua relação com o emocional. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 18, n. 1, p. 72-77, jan./abr. 2005.

MARKS, D. I.; GAL, D. J.; VEDHARA, K.; BIRD, J. M. A quality of life study in 20 adult long term survivors of unrelated donor bone marrow transplantation. **Bone Marrow Transplantation**, London, v. 24, n. 2, p. 191-195, 1999.

MASSIE, M. J. Anxiety, panic and phobias. In: HOLLAND J. C.; ROWLAND, J. H. (Eds.). **Handbook of psychooncology**. New York: Oxford University Press, 1989. p. 291-299.

MASTROPIETRO, A. P. **Reconstrução do cotidiano de pacientes submetidos ao transplante de medula óssea: readaptação funcional e reinserção ocupacional**. 2003. 215 f.

Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

MASTROPIETRO, A. P.; OLIVEIRA, E. A.; SANTOS, M. A.; VOLTARELLI, J. C. Functional Assessment of cancer therapy bone marrow transplantation: tradução e validação. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 41, n. 2, p. 260-268, 2007.

MASTROPIETRO, A. P.; SANTOS, M. A.; OLIVEIRA, E. A. Sobreviventes do transplante de medula óssea: construção do cotidiano. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 64-71, maio/ago. 2006.

MATTOSINHO, M. M. S.; SILVA, D. M. G. V. Itinerário terapêutico do adolescente com diabetes mellitus tipo 1 e seus familiares. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Florianópolis, v. 15, n. 6, p. 1113-1119, 2007.

McCARTHY, D.; ZIMMET, P. **Diabetes 1994 to 2010: global estimates and projections**. Melbourne: International Diabetes Institute, 1994.

McQUELLON, R. P.; RUSSEL, G.; CELLA, D.; CRAVEN, B.; BRADY, M.; BONOMI, A.; HURD, D. Quality of life measurement in bone marrow transplantation: development of Functional Assessment of Cancer Therapy-Bone Marrow Transplant (FACT-BMT) scale. **Bone Marrow Transplantation**, London, v. 19, p. 357-68, 1997.

McQUELLON, R. P.; RUSSEL, G.; RAMBO, T. D.; CRAVEN, B.; RADFORD, J.; PERRY, J. J.; CRUZ, J.; HURD, D. Quality of life and psychological distress of bone marrow transplant recipients: the 'time trajectory's recovery over the first year. **Bone Marrow Transplantation**, London, v. 21, n. 5, p. 477-486, 1998.

MILHEIRO, G.; MIRANTE, A.; MOURA, L.S. Diabetes tipo 1 na criança e adolescente: aspectos psico-educacionais. **Saúde Infantil**, Coimbra, v. 1, n. 28, p. 39-44, 2006.

MILLER, W. L.; CRABTREE, B. F. Primary care research: a multimethod typology and qualitative roadmaps. In: CRABTREE, B. F.; MILLER, W. L. (Eds.). **Doing qualitative research**. 2nd ed. Thousand Oaks: Sage, 1999.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo-Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco, 1994.

MINAYO, M. C. S.; SANCHES, O. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade? **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 239-262, jul./set. 1993.

MOLASSIOTIS, A.; MORRIS, P. J. Quality of life in patients with chronic myeloid leukemia after unrelated donor bone marrow transplantation. **Cancer Nursing**, New York, v. 22, n. 5, p. 340-349, 1999.

MOLASSIOTIS, A.; VAN DEN AKKER O. B.; MILLIGAN, D. W.; GOLDMAN, J. M.; BOUGHTON, B. J.; HOLMES, J. A.; THOMAS, S. Quality of life in long-term survivors of marrow transplantation: comparison with a matched group receiving maintenance chemotherapy. **Bone Marrow Transplantation**, London, v. 17, p. 249-258, 1996.

NEITZERT, C. S.; RITVO, P.; DANCY, J.; WEISER, K.; MURRAY, C.; AVERY, J. The psychosocial impact of bone marrow transplantation: a review of the literature. **Bone Marrow Transplantation**, London, v. 22, n. 5, p. 409-422, 1998.

OCAMPO, M. L. S.; ARZENO, M. E. G.; PICCOLO, E. G. **O processo diagnóstico e as técnicas projetivas**. 8. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1995.

OLIVEIRA, E. A. Qualidade de vida de paciente submetidos ao transplante de medula óssea alogênico: um estudo longitudinal. 2004. 276 f. Tese (Doutorado em Psicologia) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

OLIVEIRA, E. A.; SANTOS, M. A.; MASTROPIETRO, A. P. Implementação de um estágio em Psicologia Hospitalar: em busca de um trabalho interdisciplinar na assistência ao câncer hematológico. In: SIMON, C. P.; MELO-SILVA, L.; SANTOS, M. A. (Orgs.). **Formação em psicologia**: desafios da diversidade na pesquisa e na prática. São Paulo: Vetor, 2005. p. 475-490.

PATRICK, D. L.; ERICKSON, P. Assessing health-relates quality of life for clinical decision making. In: WALKER, S. R.; ROSSER, R. M. (Eds.). **Quality of life**: assessment and application. Lancaster: MTP Press, 1987.

PÉRES, D. S.; SANTOS, M. A.; ZANETTI, M. L.; FERRONATO, A. A. Difficulties of diabetic patients in the illness controll: feelings and behaviors. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 6, p. 1105-1112, 2007.

POLONSKY, W. H.; ANDERSON, B. J.; LOHER, P. A. Assessment of diabetes-specific distress. **Diabetes Care**, Califórnia, v. 18, p. 754-60, 1996.

POLONSKY, W. H. Aspectos emocionais e da qualidade de vida do tratamento do diabetes. **Current Diabetes Reports of Latin American**, Califórnia, v. 1, p. 388-96, 2001.

POLONSKY, W. H.; WELCH, G. Listening to our patients' concerns: understanding and addressing diabetes-specific emotional distress. **Diabetes Spectrum**, Califórnia, v. 9, p. 8-11, 1996.

PROWS, C.; MCCAIN, G. Parental consent for bone marrow transplantation in the case of genetic disorders. **Journal of Society of Pediatric Nurses**, Cincinnati, v. 2, n. 1, p. 9-18, sep. 1997.

RIUL, S. Contribuição à organização de serviços de transplante de medula óssea e a atuação do enfermeiro. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1995.

RIVERA, L. M. Blood cell transplantation: its impact on one family. **Seminars in Oncology Nursing**, New York, v. 13, n. 3, p.194-199, aug. 1997.

ROLLAND, J. S. Ajudando as famílias com perdas antecipadas. In: WALSH, F.; MCGOLDRICK, M. (Eds.). **Morte na família: sobrevivendo às perdas**. Porto Alegre: Artmed, 1998. p. x-y.

SANTOS, J. R.; ENUMO, S. R. F. Adolescentes com Diabetes mellitus tipo 1: seu cotidiano e enfrentamento da doença, **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 16, n. 2, p. 411-425, 2003.

SELYE, H. **The stress of life**. New York: McGraw Hill, 1956.

SILVA, D. M. G. V.; SOUZA, S. S.; FRANCIONI, F. F.; MEIRELLES, B. S. Qualidade de vida na perspectiva de pessoas com problemas respiratórios crônicos: a contribuição de um grupo de convivência. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 1, p. 7-14, 2005.

SILVA, D. M. G. V.; SOUZA, S. S.; MEIRELLES, B. S. O itinerário terapêutico de pessoas com problemas respiratórios crônicos. **Revista Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 13, n. 1, p. 50-6, 2004.

SILVA, D. M. G. V.; TRENTINI, M. Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 2, p. 423-432, 2002.

SILVA, L. M. G. **Qualidade de vida e transplante de medula óssea em neoplasias hematológicas**. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2000. p. 126.

SILVA, M. A. D. **Quem ama não adoce**. São Paulo: Best Seller, 1994.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES. **Atualização brasileira sobre diabetes**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2005. 140p.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES (SBD). Consenso, detecção e tratamento das complicações crônicas do Diabetes Mellitus. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia**, São Paulo, v. 43, p. 7-13, 1999.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES (SBD). **Tratamento e acompanhamento do diabetes mellitus**: diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2007. 168p.

SOUZA, A. G.; CAVALCANTE, A. B.; MAKDISSE, M.; AVEZUM, A. Estratégia de pesquisa clínica em cardiologia. **Revista da SOCERJ**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 4, 2003.

SUTHERLAND, H. J.; FYLES, G.M.; ADAMS, G.; LIPTON, J.H.; MINDEN, M. D.; MEHARDCHAND, J.; ATKINS, H.; TEJAPR, I.; MESSNER, H.A. Quality of life measurement in bone marrow transplantation: development of the Functional Assessment of Cancer Therapy - Bone Marrow Transplantation (FACT-BMT). **Bone Marrow Transplantation**, London, v. 19, n. 4, p. 357-368, 1997.

TANEERA, J.; ROSENGREN, A.; RENSTROM, E.; NYGREN, J.M.; SERUP, P.; ROSSMANN, P.; JACOBSEN, S.E., Failure of transplanted bone marrow cells to adopt a pancreatic beta-cell fate. **Diabetes**, United States, v. 55, n. 2, p. 290-6, 2006.

TARZIAN, A. J.; IWATA, P. A.; COHEN, M. Z. Autologous bone marrow transplantation: the patient's perspective of information needs. **Cancer Nursing**, Baltimore, v. 22, n. 2, p. 103-110, apr. 1999.

TAVARES, C. M. A.; MATOS, E.; GONÇALVES, L. Multiprofissional de atendimento ao diabético: uma perspectiva de atenção interdisciplinar à saúde. **Revista Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 14, n. 2, p. 213-221, 2005.

TAVARES, M. A entrevista clínica. In: CUNHA, J. A. (Org.). **Psicodiagnóstico-V**. Porto Alegre: Artmed, 2000.

THERNLUND, G. M.; DAHLQUIST, G.; HANSSON, K.; IVARSSON, S. A.; LUDVIGSSON, J.; SJÖBLAD, S.; HÄGGLOF, B. Psychological stress and the onset of IDDM in children. **Diabetes Care**, Sweden, v. 18, p. 1323-1329, 1995.

THOMPSON, R., Jr.; GUSTAFSON, K. E. **Adaptation to chronic childhood illness**. Washington: American Psychological Association, 1996.

TORQUATO, M. T.; MONTENEGRO Jr, R. M.; VIANA, L. A. L.; SOUZA, R. A. H. G.; LANNA, C. M. M.; LUCAS, J. C. B.; BIDURIN, C.; FOSS, M. C. Prevalence of diabetes mellitus and impaired glucose tolerance in the urban population aged 30-69 years in Ribeirão Preto (São Paulo), Brazil. **São Paulo Medical Journal**, São Paulo, v. 121, n. 6, p. 224-230, 2003.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em Educação**. São Paulo: Atlas, 1992.

VARDI, P.; CRISA, L.; JACKSON, R. A. Predictive value of intravenous glucose tolerance test insulin secretion less than or greater than first percentile in islet cell antibody positive relatives of Type I (insulin-dependent) diabetic patients. **Diabetologia**, Boston., v. 34, p. 93-102, 1991.

VOLTARELLI, J. C.; COURI, C. E. B.; STRACIERI, A. B. P. L.; OLIVEIRA, M. C.; MORAES, D. A.; PIERONI, F.; COUTINHO, M.; MALMEGRIM, K. C. R.; FOSS-FREITAS, M. C.; SIMOES, B. P.; FOSS, M. C.; SQUIERS, E.; BURT, R. K. Autologous Nonmyeloablative Hematopoietic Stem Cell Transplantation in Newly Diagnosed Type 1 Diabetes Mellitus, **Journal of the American Medical Association (JAMA)**, Ribeirão Preto, v. 297, n. 14, p. 1568-1576, abr. 2007.

VOLTARELLI, J. C.; STRACIERI, A. B. P. L. Aspectos imunológicos dos transplantes de células tronco hematopoéticas. **Revista Medicina**, Ribeirão Preto, v. 33, p. 443-462, 2000.

VOLTARELLI, J. C. Transplante de células-tronco hematopoéticas no diabetes melito do tipo I. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, Ribeirão Preto, v. 26, n.1, p. 43-45, mar. 2004.

WALKER, S. R.; ASSCHER, W. **Medicine and risk/benefit decisions**. Lancaster: MTP, 1987.

WARE, J. E., Jr.; KOSINSKI, M.; KELLER, E. D. The SF-36 physical and mental health summary scales: a user's manual. **The Health Institute**, Boston, 1994.

WARE, J. E., Jr.; SHERBOURNE, C. D. The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36). Conceptual framework and item selection. **Medical Care**, Hagerstown, v. 30, n. 6, p. 473-481, 1992.

WELLISH, D. K.; WOLCOTT, D. L. Psychological issues in bone marrow transplantation. In: FORMAS, S. J.; BLUME, K. G.; THOMAS, E. D. (Eds.). **Bone marrow transplantation**, Boston, p. 556-571, 1994.

WETTERGREN, L.; LANGIUS, A.; BJORKHOLM, M.; BJORVELL, H. Physical and psychosocial functioning in patients undergoing autologous bone marrow transplantation: a prospective study. **Bone Marrow Transplantation**, London, v. 20, n. 6, p. 497-502, 1997.

WHITTEMORE, R.; KANNER, S.; SINGLETON, S.; HAMRIN, V.; CHIU, J.; GREY, M. Correlates of depressive symptoms in adolescents with type 1 diabetes. **Pediatric Diabetes**, Pittsburgh, v. 3, n. 3, p. 135-143, 2002.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). International Diabetes Federation. **Definition and diagnosis of diabetes mellitus and intermediate hyperglycemia**. Geneva, 2006.

ZAGURY, L.; ZAGURY, T.; GUIDACCI, J. **Diabetes sem medo**. Rio de Janeiro: Rocco, 2000.

ZANETTI, M. L.; MENDES, I. A. C. Análise das dificuldades relacionadas às atividades diárias de crianças e adolescente com diabetes mellitus tipo 1: depoimento de mães, **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 9, n. 6, p. 25-30, 2001.

ZITTOUN, R.; SUCIU, S.; WATSON, M.; SOLBU, G.; MUUS, P.; MANDELLI, F.; STRYCKMANS, P.; PEETERMANS, M.; THALER, J.; RESEGOTTI, L.; DARDENNE, M.; WILLEMZE, R. Quality of life inpatients with acute myelogenous leukemia in prolonged first complete remission after bone marrow transplantation (allogeneic or autologous) or chemotherapy: a cross-sectional study of the EORTC-GINEMA AML 8A trial. **Bone Marrow Transplantation**, London, v. 20, p. 307-317, 1997.

APÊNDICES

APÊNDICE A

Roteiro de Entrevista Semi-estruturada Pré-TMO

Identificação

Nome:

Idade:

Data de nascimento:

Estado civil:

Naturalidade:

Profissão:

Escolaridade:

Religião:

História Pessoal

Infância

- a) Onde passou a maior parte da sua infância?
- b) Que lembranças guarda dessa época?
- c) O que marcou positiva ou negativamente sua infância?

Juventude

- a) Como foi sua adolescência e sua juventude?

Casamento

- a) Com que idade se casou pela primeira vez?
- b) Teve mais de um matrimônio ou convivência?
- c) Como é ou foi seu relacionamento atual (ou último)? Como é essa pessoa que está com você?
- d) A quanto tempo estão juntos?

Instrução

- a) Você chegou a frequentar uma escola? Até que série?
- b) Porque não continuou a estudar? (se for o caso)

Trabalho

- a) Com que idade começou a trabalhar? O que fazia?
- b) Você trabalha em que?
- c) Gosta do que faz?
- d) O que você pretende fazer de trabalho agora?

Perdas importantes

- a) Já sofreu alguma perda importante?
- b) Se sim: que perda foi essa? O que aconteceu? Que idade você tinha?

História familiar

Relacionamento com seus pais

- a) Como é a relação com seus pais?
- b) Esse relacionamento se modificou depois do seu adoecimento?
- c) E agora como está a relação de vocês?

Irmãos

- a) Em quantos vocês eram?
- b) Como era seu relacionamento com cada um deles quando moravam juntos?
- c) Como está esse relacionamento agora?
- d) Tem algum irmão que você acredita ser mais ligado a você? Qual?
- e) E você, tem algum irmão com quem se relaciona melhor?

Filhos e netos

- a) Você tem filhos e netos? Quantos?
- b) Como é seu relacionamento com eles?

História do adoecimento

Suspeita do diagnóstico

- a) Notou que havia algo errado com sua saúde?
- b) Quando? Como?
- c) O que fez a respeito?

Comunicação do diagnóstico

- a) Quando ficou sabendo do diagnóstico? Quem o comunicou?
- b) Como foi feita essa comunicação? Você acha que ela poderia ter sido diferente?

Reação ao diagnóstico

- a) Qual foi sua reação ao saber do diagnóstico?
- b) Qual foi a reação dos seus familiares?
- c) Mudou algo em sua vida depois do descobrimento da doença?

Conhecimento sobre a doença

- a) Já tinha ouvido falar dessa doença antes de ficar doente?
- b) Como ouviu falar?
- c) O que sabe hoje sobre ela?
- d) O que você acredita que possa ter contribuído para o aparecimento dessa doença?

História do Transplante de Medula Óssea

Conhecimento sobre o transplante

- a) O que você sabe sobre o transplante?
- b) Como ficou sabendo da possibilidade de fazer esse tratamento?

Decisão de fazer o transplante

- a) Como foi a decisão de fazer o transplante?
- b) Alguém se colocou contrário a idéia?
- c) Qual é a sua posição pessoal?
- d) Qual fator você acredita que mais pesou para resolução de fazer esse tratamento?

Expectativas acerca do transplante

- a) Qual acredita que será a maior dificuldade que passara durante o transplante?
- b) O que você acha que poderia ajudá-lo durante sua internação?
- c) O que você espera do tratamento?
- d) O que você acha que mudará sua vida depois do TMO?

Projeto de vida

Planejamentos futuros

- a) Quais as suas preocupações no momento? Tomará alguma atitude em relação a isso?
- b) Quais os planos para o futuro?
- c) O que acha que poderia realizar? O que provavelmente não vai realizar?

APÊNDICE B

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Meu nome é Amanda Ferraz Salomé Silva, sou pós-graduanda e pesquisadora na Unidade de Transplante de Medula Óssea do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo e estou desenvolvendo meu projeto de mestrado, sob a orientação do Prof. Dr. Manoel Antônio dos Santos.

O objetivo deste estudo é o de avaliar a qualidade de vida de pacientes com diagnóstico de diabetes submetidos ao Transplante de Medula Óssea no pré e pós-TMO, 100 dias após o procedimento.

Para isso, preciso da colaboração de alguns pacientes e gostaria que você fosse um deles. Para participar deste estudo, você deve estar ciente de que:

- 1) Sua participação é voluntária e uma recusa não implicará em prejuízos no seu atendimento;
- 2) As informações que você fornecer poderão ser utilizadas em trabalhos científicos, mas haverá sigilo de modo a assegurar sua privacidade quanto aos dados envolvidos na pesquisa;
- 3) Caso aceite, serão realizadas algumas atividades com o objetivo de conhecê-lo(a) melhor. As atividades consistem na aplicação de escalas, cujos procedimentos são simples, de rápida execução e dispensam conhecimentos prévios;
- 4) A princípio pensei em dividir sua participação na pesquisa em dois momentos, com uma duração de, aproximadamente, uma hora em cada fase;
- 5) Não existe nenhum risco significativo em participar deste estudo. Contudo, algumas questões podem lhe trazer certo desconforto ou incomodo em virtude dos temas a serem abordados. Caso haja necessidade, me colocarei a disposição para lhe oferecer um atendimento psicológico, em um horário a combinar, numa sala reservada especialmente para esse fim. Além disso, você pode contar com auxílio psicológico da unidade de TMO;
- 8) Caso aceite participar, a retirada do consentimento em qualquer fase da pesquisa não acarretará prejuízo para o atendimento hospitalar;
- 9) Se julgar que sua participação nesse estudo o tenha prejudicado de alguma forma, lhe asseguro o direito de solicitar indenização;
- 10) Eventuais despesas relativas a sua participação nesta pesquisa, tais como transportes, refeições, etc., serão pagas pelos pesquisadores.
- 11) Caso queira falar comigo, você pode me encontrar no fone: 3602 2609 na Unidade de Transplante de Medula Óssea. Pode deixar recado se eu estiver ausente. Se você quiser entrar em contato com o meu orientador, ele pode ser encontrado em sua sala, no bloco E da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras da USP, aqui em Ribeirão Preto, ou no fone: 3602 3645.

Após ter tomado conhecimento desses fatos e aceitar participar da pesquisa, assumindo não ter sofrido nenhuma pressão para tanto:

Eu, _____, aceito participar deste estudo, ciente de que minha participação é voluntária e estou livre para a qualquer momento desistir de colaborar com a pesquisa, sem nenhuma espécie de prejuízo.

Eu recebi uma cópia desse termo e a possibilidade de poder lê-lo.

Assinatura:

Data:

Assinatura do pesquisador-responsável:

Assinatura do orientador-responsável:

APÊNDICE C

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (para pais ou responsáveis)

Meu nome é Amanda Ferraz Salomé Silva, sou pós-graduanda e pesquisadora na Unidade de Transplante de Medula Óssea do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo e estou desenvolvendo meu projeto de mestrado, sob a orientação do Prof. Dr. Manoel Antônio dos Santos.

O objetivo deste estudo é o de avaliar a qualidade de vida de pacientes com diagnóstico de diabetes submetidos ao Transplante de Medula Óssea no pré e pós-TMO, 100 dias após o procedimento.

Para realizar este estudo preciso da colaboração de alguns pacientes com idade inferior a 18 anos, e por isso gostaria de poder contar com a colaboração de seu filho, se ele concordar. Para que seu filho participe, preciso também da sua autorização (pai, mãe ou responsável legal), após a leitura do seguinte Termo de Consentimento.

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Declaro que estou de acordo com a participação de meu filho como voluntário desse estudo, realizando a atividade de responder a escalas que serão aplicadas. No entanto, se ele não se sentir a vontade, estou ciente de que pode deixar de realizar tal atividade, sem que este fato traga qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento nesta instituição.

Fui informado de que as informações que fornecidas poderão ser utilizadas em trabalhos científicos, mas haverá sigilo de modo a assegurar a privacidade de meu filho quanto aos dados envolvidos na pesquisa;

Declaro ainda estar ciente de que:

1) Caso aceite, serão realizadas algumas atividades com o objetivo de conhecer melhor o seu filho. As atividades consistem na aplicação de escalas, cujos procedimentos são simples, de rápida execução e dispensam conhecimentos prévios;

2) Não existe nenhum risco significativo na participação deste estudo. Contudo, estou ciente de que alguns conteúdos podem causar desconforto ou incomodo em virtude dos temas a serem abordados. Em função disso, me colocarei a disposição para ao seu filho um atendimento psicológico, em um horário a combinar, numa sala reservada especialmente para esse fim. Além disso, ele poderá contar com auxílio psicológico da unidade de TMO;

3) Uma vez consentida a participação de seu filho, ele será livre para não concordar ou para deixar de participar deste trabalho a qualquer momento se assim o desejar, sem que isso represente qualquer prejuízo no acompanhamento dele nesta instituição;

4) Se julgar que a participação de seu filho nesse estudo o tenha prejudicado de alguma forma, lhe asseguro o direito de solicitar indenização;

10) Eventuais despesas relativas a sua participação nesta pesquisa, tais como transportes, refeições, etc., serão pagas pelos pesquisadores;

11) Caso queira falar comigo, você pode me encontrar no fone: 3602 2609 na Unidade de Transplante de Medula Óssea. Pode deixar recado se eu estiver ausente. Se você quiser entrar em contato com o meu orientador, ele pode ser encontrado em sua sala, no bloco E da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras da USP, aqui em Ribeirão Preto, ou no fone: 3602 3645.

Após ter tomado conhecimento desses fatos e aceitar participar da pesquisa, assumindo não ter sofrido nenhuma pressão para tanto:

Eu, _____, autorizo a participação do meu filho neste estudo, ciente de que sua participação é voluntária e de que ele está livre para a qualquer momento desistir de colaborar com a pesquisa, sem nenhuma espécie de prejuízo.

Eu recebi uma cópia desse termo e a possibilidade de poder lê-lo.

Assinatura:

Data:

Assinatura do pesquisador-responsável:

Assinatura do orientador-responsável:

APÊNDICE D

TRANSCRIÇÃO DE ENTREVISTA PRÉ-TMO (Raul)

E: entrevistadora

R: Raul

E: Fala pra mim seu nome inteiro.

R: Raul...

E: Idade e data de nascimento?

R: 16, né. 10/10/88.

E: Solteiro?

R: Isso.

E: Você estuda?

R: Estudo.

E: Que ano você tá?

R: Segundo colegial.

E: Você tem religião?

R: Sou batizado no catolicismo, mas não sou praticante.

E: Fala um pouquinho pra mim, então, da sua infância. O que você lembra quando fala de infância?

R: Ah, da minha casa, eu morava em (...).

E: Ah, você mudou depois?

R: É. Depois que eu mudei pra (...), com quatro anos. Eu lembro bastante de um quintal grande, tinha árvores... que mais? Depois eu mudei pra (...), eu era menorzinho, então eu ficava praticamente sozinho, porque meu pai e minha mãe saiam pra trabalhar e a gente ficava em casa.

E: Você tem irmãos?

R: Eu tenho uma irmã mais velha. (Dá uma pausa, pensativo.) Eu lembro disso. Eu lembro que a gente morava com a minha avó, então de manha a gente ia lá, tomava café. Ela fazia almoço, ficava lá o dia inteiro, voltava, ficava em casa.

E: Você não morava com seus pais?

R: Morava no fundo, numa edícula.

E: Tá jóia. Agora em relação à adolescência, embora ainda esteja passando por ela, né?[risos] Como é, você sai bastante? Tem muito amigos?...

R: Eu tenho um número grande, assim, de amigos. Mas a atividade de sair, eu não saio muito. Eu tenho um círculo de amizades bem caseiro, então, geralmente, sexta-feira a gente vai pra casa de alguém mas não vai pra bar, pra boate... muito raro. E é escoteiro no final de semana. De sábado escoteiro, de sexta, vai na casa de alguém.

E: Tá, não saem, mas têm reuniãozinha...

R: Tem, isso tem.

E: Você já trabalhou?

R: Já, já sim. Já trabalhei um tempo em cinegrafia e, até eu vir pra cá, trabalhava com animação de festa infantil. Eu era palhaço.

E: Ah, que legal.

R: Palhaço ou personagem, né...

E: Até você vir pra cá?

R: Isso, até eu vir pra cá. E aí ficou... como geralmente é sexta, sábado e domingo... então começou numa sexta, e aí foi a outra sexta também, e aí não tinha mais jeito. Não dava pra conciliar.

E: Você parou faz quanto tempo?

R: Ah, faz uns dois meses que eu parei. Fazia dois anos que eu fazia isso.

E: E você gosta de fazer isso?

R: Gosto. Tem a liberdade de ter o dinheiro da gente, né, não precisar ficar pedindo...

E: E o que você pensa em fazer assim, profissionalmente no futuro? Você tem alguma idéia?

R: Tá! Eu gosto muito de humanas, mas o meu problema com humanas é que o campo é meio restrito e eu não pretendo ser professor por ver minha mãe trabalhar das sete às onze da noite e ganhar o que ganha. Então eu optei pela segunda opção que é a área de biológicas, mas ainda não sei o que. Entre veterinária e uma biomedicina, alguma coisa assim. Mas não uma medicina. Acho que uma biomedicina seria mais fácil.

E: Mais fácil pra quê?

R: Ah, tanto pra entrar quanto pra sair, né, os gastos que você tem na faculdade, é muita coisa pra pouca recompensa. Acho que o custo-benefício, hoje, não tá compensando. Pelo menos pra mim.

E: Você já sofreu algum perda importante na sua vida?

R: Não. Foram perdas pessoais de parentes, mas nada que... Compreensível! Nada que eu tenha sofrido muito ou tenha me pegado de surpresa.

E: Como era, na sua infância, seu relacionamento com seus pais?

R: Olha, o relacionamento com o meu pai eu não lembro muito, não, porque a gente morava em (...) e ele em (...), então a gente não se via muito. A única coisa que eu lembro é que era muito pouco que a gente se relacionava, assim, meu pai e eu. Era mais, assim, minha mãe, minha vó, meu vô. Era um relacionamento normal. Minha mãe foi sempre bem mais severa que meu pai. Meu pai, sempre mais,

mais liberal. Na hora de bater, era minha mãe que batia. E depois que mudamos pra (...), aí sim tínhamos uma relação melhor com o meu pai, porque minha mãe trabalhava o dia inteiro e meu pai que ficava mais com a gente, porque ele tinha um sistema de folgas. Mas sempre foi uma relação boa. Nunca tive crises com meus pais. Sempre que precisava conversar...

E: E depois que você descobriu o diabetes, você acha que mudou essa relação?

R: Não. Minha irmã é diabética há nove anos então, desde quando eu tinha uma vaga idéia, eu já tinha quase certeza que era diabetes, porque eu perdi muito peso, toda sintomática de diabetes. E por ver a minha irmã, eu já sabia. Então eu nem falei nada pro meu pai e pra minha mãe. Meu pai tava inclusive em São Paulo fazendo curso e marquei, fui, fiz o exame, e num dia antes que eu falei pra minha mãe que eu tinha feito o exame de diabetes, tal. Mas num foi surpresa porque já vinha quase uma semana que eu tinha quase certeza que era diabetes, apesar de não admitir.

E: Não admite porquê?

R: A gente nega, sei lá, acho que por medo de admitir, mas já era certeza. E depois foi assim, todo mundo chorando, lamentando, mas passou dois dias e voltou tudo ao normal. Minha vó, que mora com a gente em (...). Lá é minha mãe, meu pai, minha avó e eu, porque minha irmã faz faculdade fora. Ela que tem, sei lá, um pouco mais de frescura pra lidar com isso, mas fora isso, normal. Talvez ela pense que eu fiquei um pouco mais frágil, não sei... Fica olhando, perguntando se tá tudo bem de cinco em cinco minutos, mas nada que influencie tanto.

E: Então sua irmã não mora com vocês, faz faculdade fora?

R: Faz.

E: E foi difícil esse distanciamento?

R: A minha irmã era assim, ela trabalhava, eu cuidava da casa e minha mãe trabalhava também. Então minha irmã estudava, trabalhava à tarde, eu estudava só de manhã e na parte da tarde eu cozinhava, cuidava da casa, essas coisas. Quando ela saiu de casa, o que eu senti foi de ficar muito sozinho, porque eu fico o dia inteiro, não tem nada pra fazer. Quando ela tava em casa era muito

desorganizado, inclusive ela tá... tá em greve a faculdade, então ela tá em casa. E ela é, incrivelmente, desorganizada. Então eu chegava tinha roupa na casa inteira, na sala, na cozinha, no banheiro, insulina espalhada, então tinha muito mais coisas pra fazer. Então, agora, ficou bem mais calmo. Inclusive, quando ela volta, a gente entra um pouco em conflito por causa disso. Eu não consigo ver aquele banheiro cheio de produtos pra cabelo disso, daquilo. Eu tenho minha escova de dente e a pasta e boa. Mas foi tranquilo. Quando ela saiu, não tive problemas, não sofremos, não.

E: Tá jóia. E assim, você falou que já tinha certeza de que era diabetes, mas o que você sentia? O que aconteceu pra você suspeitar do diabetes?

R: Eu nunca tive, assim, sempre bebi muito pouca água, quase nunca ia no banheiro, duas vezes por dia, à noite, nunca levantava, e sempre tive uma base de 59 a 61 quilos. No último ano, sempre ia pesar e era a mesma coisa, então eu comecei... às vezes, eu deitava pra ler umas sete horas e, até às nove, eu ia umas quatro vezes ao banheiro. E tinha muita sede. Eu associava ir muitas vezes ao banheiro a tomar muita água, mas depois eu comecei a ver que eu tomava água porque eu tinha sede mesmo, não era por mania, nada. Isso foi numa semana. No sábado eu fui acompanhar minha mãe, ela foi fazer compras, e me pesei, tava pesando 51. Aí já tive certeza, né, falei: "...tô com diabetes.". Aí, marquei um médico pra terça-feira. Já fui no médico, ele pediu exames. Nem voltei no mesmo médico, porque era um clínico. Hora que eu vi, fui direto num endocrinologista.

E: E aí, assim, como foi sua reação quando teve certeza do diagnóstico?

R: Ah, foi normal, assim, minha mãe ficou muito, muito abalada com isso. Ela ficou se culpando: "...porque você, nunca fez nada pra ninguém, porque tua irmã? E porque foi escolher justo eu pra ter logo 2 filhos diabéticos?" Mas sempre perguntando porque. Eu nunca me perguntei porque.

E: Mas você imagina algo que possa ter contribuído para o aparecimento do diabetes?

R: Pra mim é biológico. Tinha uma predisposição grande pra acontecer, então... O meu sentimento, exatamente na hora, era... sei lá, se eu tinha planos de viver até 75 anos, diminui cinco anos da minha vida, porque, mesmo com uma diabetes muito bem controlada, sempre tem complicação. Foi mais uma quebra de planos, mas nada demais.

E: E aí, como você ficou sabendo sobre o transplante?

R: A minha irmã recebe uma revista informativa da Roche. Na sexta-feira chegou a revista e tinha uma reportagem falando sobre células tronco. Era uma entrevista com uma pesquisadora do Rio de Janeiro, e ela falava que, aqui em Ribeirão Preto, tinha esse experimento. Coisa de quatro linhas na revista. Então, à noite, eu fui dormir na casa de um amigo meu. Minha mãe tava muito chorona, eu não queria ficar vendo minha mãe chorar. Então, cheguei lá, ele tinha comprado uma 'Isto é!', e tinha uma reportagem falando do M., que acho que foi o quarto paciente a ser transplantado. Então tava falando da qualidade de vida dele, que tinha feito o transplante, que tava normal, que tava sem insulina, que desde então não tinha mais tido hipoglicemia, mais nada. Então, esse amigo meu falou: "Vai atrás, Raul, vai fazer.". Só que eu pensei que devia ter uns 100 na fila pra fazer... Minha mãe tinha tido a licença na sexta, na segunda ela foi na perícia, e o médico da perícia falou pra ela me falar pra tentar, porque podia dar certo.

E: Hum hum, e aí?

R: Aí liguei na faculdade, de lá me passaram pro hemocentro, do hemocentro me passaram pra cá, daqui me deram o telefone do *médico responsável pelo TMO* e o *médico responsável pelo TMO* passou o do *endocrinologista do serviço*. Aí, eu marquei a entrevista e vim pra cá, na sexta-feira. Tinha uma garota de Belo Horizonte, e ele falou: "Oh, eu converso com vocês dois." Vim na sexta, fizemos a entrevista. Ele atendeu primeiro a garota e já vim, praticamente, decidido a fazer, a não ser que fosse uma coisa muito fora do meu alcance. E... passei a fazer acompanhamento, fiz exame, e comecei a fazer o tratamento.

E: Isso faz quanto tempo?

R: Ah, faz uns 2, 3 meses. A minha contagem de defesas demorou pra ficar pronta, então atrasou um pouco.

E: E alguém se colocou contra você fazer o transplante?

R: Uma vizinha minha. [risos] Ela falou: “Não faz, porque se Deus colocou no seu caminho, era pra você agüentar essa doença.” Mas eu nem levei em consideração.

E: E que expectativas você tem em relação ao transplante? O que você acha que vai ser mais difícil?

R: Ah, acho que difícil vai ser a quimioterapia. Isso é complicado, mas eu espero ter o benefício, ficar sem usar insulina. É uma meta, assim, não reduzir, ficar sem usar. Não pretendo ter a expectativa quebrada.

E: E como tá sua saúde hoje?

R: Tá bem. A diabete tá bem controlada, não tive nenhuma queda exagerada na glicemia, nada que passasse 180. Tá bem controlada!

E: Conta pra mim, então, como é um dia normal seu? Sua rotina.

R: 6h15 eu acordo, vou pra escola, fico em aula ate 12h30, geralmente meu pai me traz, ou eu volto a pé. Chego em casa a uma, uma e cinco. Se tem eu almoço em casa, ou então almoço na casa do meu pai. Ele faz a comida e eu almoço lá. Vou pra casa, estudo um pouquinho, duas horas por dia, e depois faço a janta. Depois vou um pouquinho pro radio amador, uns quarenta minutos. Umas oito vou ler, umas 10 eu paro e vou dormir.

E: Rádio amador? Como é isso?

R: É um aparelhinho que, a gente tem um círculo de amizade, e a gente se comunica pelo rádio.

E: Você tem alguma preocupação em relação ao futuro?

R: Tenho preocupação quanto a conseguir uma vida razoável financeiramente, me dar bem. Tenho plano de ter filhos, mas antes de ter filhos quero viajar... Planos de vida que eu acho que todo mundo tem, mas que nunca batem com o que realmente acontece. Ninguém viaja antes de ter filhos, ninguém faz nada, mas planos todo mundo tem!

E: Tá legal. Em relação à entrevista era isso. Você quer falar mais alguma coisa?

R: Não, não.

QUESTIONÁRIO PÓS-TMO (RAUL)

E: Bom, você continua solteiro?

R: Continuo... [risos]

E: Tá jóia. Tem alguma coisa que você fazia e não voltou a fazer depois do transplante?

R: Comer doce. [risos]

E: O que você voltou a fazer?

R: Ah, praticamente tudo, né, sair, correr, normal, comer normal, né?! Com os cuidados que precisa, mas normal.

E: E, mais ou menos, quanto tempo depois do transplante você voltou a seguir a mesma rotina que seguia antes?

R: Depois de uns dois meses.

E: E como foi retomar a vida, voltar pra casa?...

R: Isso foi... foi gostoso, foi legal, tudo bem.

E: E durante o transplante, hoje lembrando, o que foi mais difícil de lidar?

R: Ai, não sei, ficar sem escovar os dentes foi difícil. E também aquele negócio de precisá comer e eu não conseguia comer... mas só. Nenhuma dificuldade mais.

E: Tá. Hoje, tem alguma coisa que você tenha dificuldade pra fazer, em decorrência do transplante?

R: Não, nada.

E: Sobre a sua rotina, qual a diferença de antes e depois do transplante?

R: Antes a minha alimentação tinha os horários mais desregrados e numa quantidade nada balanceada. Agora minha dieta é bem controlada.

E: E pro futuro, tem alguma preocupação que você tenha?

R: É... tem. Não em relação a emprego, mas em relação a oportunidades. Mas isso é bem futuramente.

E: E quais são os seus planos pro futuro?

R: Pretendo fazer faculdade. Gostaria de, junto com o trabalho, aprender mais três, quatro línguas. Trabalhar até uns 56 anos, completar tempo de serviço e, depois de aposentado, viver um pouquinho.[risos]

E: Ah, isso também é bom, né?! A entrevista era isso. Você quer falar alguma coisa que eu não tenha perguntado?

R: Não, não. Já falei demais. [risos]

APÊNDICE E

Resultados Individuais

1-Michel

Michel foi avaliado na etapa pré-TMO em novembro de 2005. O procedimento transcorreu sem intercorrências, sem complicações, e o paciente deixou o hospital sem fazer uso de insulina.

Dados de identificação

Idade: 16 anos

Sexo: masculino

Estado civil: solteiro

Naturalidade: Estado de Minas Gerais

Escolaridade: Ensino Médio incompleto (1º ano)

Trabalho: não trabalha

Religião: católico não-praticante

Análise das entrevistas

A vida antes do diabetes

Michel referiu boas lembranças de sua infância. Contou que cresceu em Minas, e que sua família sempre foi muito unida. Tem apenas uma irmã mais nova com quem brincava bastante. Segundo ele, neste período de sua vida era mais gordo do que atualmente.

Sempre fui alegre... e era mais gordo também. Eu comia muito. [risos]

Relatou ainda ser bastante tímido, o que não facilitava os relacionamentos com os amigos e nem com a família, mas, segundo ele, isso não impede que as pessoas sintam o seu afeto por elas.

Assim, por minha parte não tem muito contato não. Até hoje... mas eles sabem que eu gosto deles assim, né.

Michel referiu também uma perda da qual sentiu muito, que foi a de seu avô paterno, causada pelo diabetes. Neste trecho da entrevista Michel se mostrou ressentido, e o pouco que falou sobre o assunto, foi com pesar.

Ele tinha a mesma doença que eu, a diabetes, só que ele amputou o pé, depois amputou o joelho. Aí só que a diabetes complicou, aí.

O impacto do diagnóstico

Em relação ao diagnóstico, Michel contou que foi o avô materno que o alertou, uma vez que estava emagrecendo e levantando muitas vezes à noite para beber água.

Eu tava com a boca muito seca, levantava muitas vezes de madrugada pra molhar a boca, emagreci. Eu achava que era tudo normal, que era o basquete que eu tava fazendo demais, pq eu emagreci de uma vez. Ai meu avo falou: 'cê tá com diabetes, vai ver isso!' Aí no dia seguinte marquei o exame e deu.

Foi a mãe quem pegou o exame e deu a noticia que, segundo ele, foi um choque, principalmente por fazer analogia com a morte do avô paterno, mas o choque maior foi para a família.

Acho que eles tiveram um choque maior do que eu, porque eu tava acostumando já, pra mim era normal e eles tavam em processo de conhecimento da doença.

A notícia gerou uma aproximação da família em relação a ele, uma preocupação que não existia antes.

Deve ser pela doença que eu tenho, que precisa de alguns cuidados especiais.

A mudança que o diagnóstico trouxe na vida de Michel foi basicamente o controle alimentar, mas que, segundo ele, não foi fácil, uma vez que nunca havia precisado passar por isso. Segundo ele, embora tenha convivido com uma pessoa diabética na família, sabia muito pouco sobre doença.

Era só assim um geral, sabe, não podia comer doce, a gente passava assim do lado dele com o doce escondido pra ele não ver. Só sabia isso, que diabetes não podia comer doce.

Além disso, Michel, mostrou dificuldades em associar o aparecimento do diabetes a algum fator. Fala de uma febre e dor abdominal que teve pouco antes do diagnóstico, mas se mostra reticente sobre a relação entre os dois acontecimentos.

Vivenciando o cenário do TMO

A possibilidade do transplante foi uma descoberta do pai de Michel via Internet, que só contou ao filho sobre a alternativa de tratamento após ter conversado com a mãe e esta ter concordado. Inicialmente Michel ficou arredio, segundo ele pelo fato de ter que viajar nove horas, mas decidiu ir, e voltou ainda mais temeroso após as informações que recebeu do endocrinologista.

Dessa vez foi um choque, né. O endocrinologista explicou tudo, quimioterapia, o que eu ia perder, o que eu ia ganhar.

A decisão de realizar o transplante não aconteceu nesta primeira consulta, mas sim após uma ‘consulta’ com um espírita que o aconselhou que fizesse.

E até que eu fui num espírita lá da minha região e ele falou: ‘Você pode fazer. É seguro, você vai se dar bem. O transplante você pode fazer.’ Minha família confia muito nisso.

Segundo Michel foi aconselhado pelo endocrinologista a pensar bem, pois poderia desistir na primeira fase, mas não na segunda, e quando foi internar para a segunda fase falou ao pai que por pouco havia decidido realizar o transplante.

Daí no dia que eu ia internar, no dia 19 de julho que eu tava entrando no elevador eu falei pro pai: ‘Ah, se eu fosse pesar vantagem e desvantagem, a vantagem ganhou por um grama.’ [risos]

Uma única pessoa se colocou contra que foi um médico cunhado da tia, argumentando que não permitiria que o filho fizesse um tratamento experimental, mas em contraposição, um casal de vizinhos, médicos, o estimularam a fazer e ele se decidiu.

Segundo Michel, o maior medo era perder cabelo e a quimioterapia.

A vida 100 dias após o TMO

Em relação ao transplante Michel referiu ter sido menos difícil do que imaginou que seria. Não houve nenhuma surpresa em relação ao esperado.

Foi só a quimioterapia e as reações dos medicamentos mesmo.

Após o transplante o paciente ficou em Ribeirão Preto por dois meses, e segundo Michel, voltar pra casa foi um alívio. O maior desejo do paciente para o futuro é voltar a jogar basquete.

Só o basquete. Mas quero voltar logo.

A qualidade de vida após o TMO melhorou bastante, e o que ressaltou como o fator diferenciador foi a retirada da insulina, mais significativa do que o controle alimentar para esta melhora.

Só o fato de não ta usando insulina já é uma grande diferença. No mais acho que é normal.

Michel referiu não pensar muito no futuro. Segundo ele, o importante é que o diabetes não retorne.

A única coisa que eu penso, assim, que eu tenho que tomar cuidado com o futuro, é tomar cuidado pra não voltar essa diabete.

Técnicas analíticas

As técnicas analíticas foram subdivididas em dois grupos: as que mensuravam morbidades psicológicas e as que avaliavam qualidade de vida.

Morbidades psicológicas (HAD) e estresse (ISSL)

Os resultados das morbidades psicológicas e do estresse aparecem na Tabela 4.

Tabela 4: Distribuição dos resultados obtidos pelo participante nos instrumentos de avaliação das morbidades psicológicas e do estresse nos dois momentos avaliados, Ribeirão Preto, 2008

Componente	<i>Momentos do TMO</i>		
	Pré	Pós	Limite/esperado
Ansiedade (HAD)	11	5	7
Depressão (HAD)	9	3	7
Estresse-Alerta (ISSL)	1	—	6
Estresse-Resistência(ISSL)	2	—	3
Estresse-Exaustão (ISSL)	—	—	9

No período pré-TMO Michel apresentava um quadro instalado de ansiedade e depressão, revertidos no pós-transplante para valores dentro do limite esperado.

Qualidade de vida (SF-36 e FACT-BMT)

Em relação à qualidade de vida, serão apresentados inicialmente os dados da escala genérica de qualidade de vida (SF-36) e, em seguida, os resultados da escala específica (FACT-BMT).

SF-36

Os dados relativos à apreciação da qualidade de vida de Michel aparecem sistematizados na Tabela 5.

Tabela 5: Distribuição dos resultados obtidos pelo participante nos diferentes aspectos da qualidade de vida nos dois momentos, Ribeirão Preto, 2008

<i>Componente</i>	<i>Pré</i>	<i>Pós</i>
Capacidade Funcional	100	100
Aspectos Físicos	–	75
Dor	51	61
Estado Geral de Saúde	50	92
Vitalidade	65	80
Aspectos Sociais	62,5	62,5
Aspectos Emocionais	–	67
Saúde Mental	64	92

De um modo geral, observa-se que os índices de qualidade de vida do paciente obtiveram uma melhora 100 dias após o transplante. Os aspectos físicos e emocionais, que se apresentaram mais comprometidos na avaliação pré-transplante, mostram essa tendência de forma mais expressiva. Os componentes funcionais e sociais mantiveram os bons índices de qualidade de vida nas duas avaliações.

FACT-BMT

Os dados obtidos na FACT-BMT aparecem na Tabela 6.

Tabela 6: Distribuição dos resultados nos domínios da qualidade de vida no pós-TMO, Ribeirão Preto, 2008

<i>Domínio</i>	<i>Pós</i>
Físico	100
Social-Familiar	91
Emocional	100
Funcional	96,4
Preocupações Adicionais	75

Partindo-se do pressuposto de que quanto mais próximos do 100 e mais distantes do 0, melhores os índices de qualidade de vida indicados, estes se mostraram bastante satisfatórios em todos os aspectos, principalmente nos componentes físicos e emocionais, reforçando os resultados encontrados no SF-36.

2-Wiliam

William foi avaliado previamente ao transplante em sua internação que aconteceu em dezembro de 2005. O procedimento ocorreu sem problemas e a recuperação foi bastante tranquila.

Dados de identificação

Idade: 22

Estado civil: solteiro

Naturalidade: Estado de São Paulo

Escolaridade: superior incompleto

Trabalho: não trabalha

Religião: católico praticante

Análise das entrevistas

A vida antes do diabetes

William referiu ter poucas lembranças da infância, mas entre elas esta o fato de sempre ter sido bastante paparicado, por ser o filho caçula de uma família de cinco irmãos, três homens e duas mulheres.

Não lembro de muita coisa, não, mas sempre fui muito paparicado.

Relatou ainda morar no estado de São Paulo desde 1996, depois de ter morado em muitas cidades diferentes devido ao fato de seu pai ser militar, mas na cidade atual conquistou muitos amigos e saía bastante na adolescência. Deu ênfase, no entanto, de sempre ter sido muito responsável, principalmente devido a rigidez que foi criado por seu pai.

Conheço muita gente em (...), saía bastante. Assim, não muito porque meu pai é muito rígido com essas coisas de horário e tal, mas fui um adolescente normal, saía, ficava com as meninas, mas nunca deixei minhas responsabilidades de lado. Nunca fui um adolescente rebelde.

Em relação ao relacionamento com os pais e irmãos, contou que sempre foi muito bom, embora o pai fosse bastante ausente pelo fato de viajar muito, e hoje em dia que o pai está aposentado, quem está ausente é ele, pelo fato de seguir carreira militar em outra cidade.

Meu pai era mais distante, e agora que tá mais próximo eu que não tô, mas nunca tive problemas, discussões. Sempre tranquilo.

O impacto do diagnóstico

Em relação ao diagnóstico do diabetes, Wiliam contou que tinha todos os sintomas poliúria, boca seca, emagrecimento rápido, mas pelo fato da família ser magra não desconfiou no começo. O que mais chamou atenção foi a visão distorcida que o levou a fazer o exame e confirmar o diagnóstico.

Mas o que mais me chamou a atenção foi a visão distorcida. Eu olhava o sargento na minha frente e não enxergava direito, não era normal.

Foi o médico quem comunicou o resultado do exame ao paciente, e segundo ele foi péssimo, embora já imaginasse que seria positivo. Segundo ele, o mais difícil não foi o controle alimentar, a insulina, mas sim o fato de precisar abandonar a profissão.

E o pior de tudo é que eu sabia que com essa doença não poderia seguir carreira, só que a formação superior é o sonho da minha vida, então eu fiquei sem chão.

O choque impediu Wiliam de perceber exatamente as mudanças que o diagnóstico do diabetes trouxe. Segundo ele, com a rapidez que tudo aconteceu, não sabe dizer se o relacionamento familiar se modificou e nem mesmo associar o aparecimento da doença a algum fator, se referindo a enfermidade como “parte da vida”.

...tá tudo de ponta cabeça.

Vivenciando o cenário do TMO

De acordo com Wiliam, a família se mobilizou bastante com a notícia, e quem ficou sabendo sobre a possibilidade de realizar o transplante foi o irmão. Diante da única possibilidade de voltar à academia militar, aceitou de prontidão.

Daí no meio da semana meu irmão veio me falar da possibilidade do transplante, que já tinha conversado com o médico responsável pelo serviço e que eu poderia fazer. Nem pensei duas vezes.

As informações relativas ao tratamento, riscos, o paciente teve todas, mas a vontade de concluir a formação superou qualquer medo, e ninguém se colocou contra o procedimento.

Eu sei os riscos, sei que vou passar mal com a quimioterapia, mas tudo vale a pena. Meu medo é ter que abandonar a academia, se essa é a chance disso não acontecer, vou arriscar e seja o que Deus quiser.

A vida 100 dias após o TMO

Em relação ao TMO, Wiliam referiu ter sido tranqüilo, tendo como a maior dificuldade as conseqüências da quimioterapia. Durante a internação foram o pai e um primo que ficaram como acompanhantes.

Após o transplante Wiliam contou que voltar pra casa foi muito bom. Segundo ele, apesar de ter algumas restrições, conseguiu adaptar a vida a elas, e tirando isso, a rotina permanece a mesma.

Tem as peculiaridades como controle alimentar, retornos, mas isso já se tornou um habito, não é mais uma dificuldade.

Em relação ao futuro Wiliam diz que sua única preocupação e expectativa é voltar para a academia militar, exceto isso tudo pode permanecer como está.

Ano que vem tô voltando pra (...). E o resto vem depois.

Técnicas analíticas

Morbidades psicológicas (HAD) e estresse (ISSL)

Os resultados das morbidades psicológicas aparecem na Tabela 7.

Tabela 7: Distribuição dos resultados dos instrumentos de avaliação das morbidades psicológicas nos dois momentos avaliados, Ribeirão Preto, 2008

Componente	Momentos do TMO		
	Pré	Pós	Limite/esperado
Ansiedade (HAD)	8	3	7
Depressão (HAD)	5	3	7
Estresse-Alerta (ISSL)	1	—	6
Estresse-Resistência(ISSL)	1	—	3
Estresse-Exaustão (ISSL)	—	—	9

Na fase pré-transplante é possível notar um quadro instalado de ansiedade, esperado pelas inúmeras mudanças que o paciente estava se propondo a passar. O quadro foi revertido 100 dias após a infusão, quando deixou de haver qualquer quadro de morbidade.

Qualidade de vida (SF-36 e FACT-BMT)

SF-36

Os dados da qualidade de vida do Wiliam aparecem na Tabela 8.

Tabela 8: Distribuição dos resultados obtidos nos diferentes aspectos da qualidade de vida nos dois momentos, Ribeirão Preto, 2008

<i>Componente</i>	<i>Pré</i>	<i>Pós</i>
Capacidade Funcional	100	100
Aspectos Físicos	–	100
Dor	64	100
Estado Geral de Saúde	52	95
Vitalidade	55	95
Aspectos Sociais	–	100
Aspectos Emocionais	–	100
Saúde Mental	68	92

Os índices de qualidade de vida do paciente após o transplante melhoraram principalmente nos componentes físicos, sociais e emocionais. Esta melhora, no entanto, é clara em todos os aspectos.

FACT-BMT

Os dados obtidos na FACT-BMT aparecem na Tabela 9.

Tabela 9: Distribuição dos resultados nos domínios da qualidade de vida no pós- TMO, Ribeirão Preto, 2008

<i>Domínio</i>	<i>Pós</i>
Físico	100
Social-Familiar	71,4
Emocional	100
Funcional	100
Preocupações Adicionais	96

Os escores de qualidade de vida revelados pela FACT-BMT são bastante satisfatórios. Os mais favorecidos são os aspectos físicos e emocionais.

3-Renan

Renan foi internado para ser transplantado em janeiro de 2006. O procedimento aconteceu sem sobressaltos, e embora a volta para casa tenha demorado (dois meses), o motivo foi somente a distância entre as cidades, pois o transplante foi muito bem sucedido.

Dados de identificação

Idade: 17 anos

Estado civil: solteiro

Naturalidade: Estado de São Paulo

Escolaridade: Ensino Médio Incompleto (2º ano)

Trabalho: Não trabalha

Religião: Não tem

Análise das entrevistas

A vida antes do diabetes

Em relação a infância Renan referiu ter poucas lembranças. Disse lembrar apenas que ia a escola e ficava o dia todo brincando.

Mas a única coisa que eu ia fazer lá era ficar brincando com os amigos no recreio. Só! Praticamente só ia pra lá só pra isso.

Renan contou, ainda, que sempre morou na mesma cidade do estado de São Paulo com os pais e a avó materna, já que é filho único.

Ultimamente Renan disse ter bastante amigos com os quais tem bastante contato e sai bastante para o cinema ou para fazer churrasco no clube.

Eu saio muito, tenho bastante amigos na escola. Nada de muito diferente...

O relacionamento com os pais nunca foi muito próximo, principalmente nos últimos tempos pelo fato do desempenho escolar não estar adequado.

Eu ficava bastante em casa, mas não falava muito com eles.

Impacto do diagnóstico

O diagnóstico para Renan foi algo surpreendente. Ele estava numa festa na casa de uma amiga e começou a vomitar, e por achar que poderia ser uma virose, a mãe da amiga o incentivou a tomar coca-cola, o que piorou o quadro.

Daí ela me encheu de coca cola normal, isso na sexta já. E eu tomava um copo e vomitava uma garrafa.

Ao ser levado ao pronto socorro pra fazer exames, o médico perguntou desde quando era diabético.

Aí pra minha mãe foi um choque. Ela falou: 'Ele não é diabético.'

Segundo ele, o choque foi maior para a família, principalmente porque ele não sabia muito a respeito da doença. Já os pais entendiam pelo fato de que os avós eram diabéticos.

O diagnóstico aproximou a família.

A gente se aproximou mais. Minha mãe não quer sair de perto de mim.

De acordo com Renan, algo que pode ter contribuído para o aparecimento do diabetes, é o estresse.

Escola... E porque eu era muito assim, dois amigos meus brigam daí eu ficava no meio termo. Daí virava cabo de guerra comigo. Daí acabei até parando de conversar com algumas pessoas.

Vivenciando o cenário doTMO

Renan contou que não foi fácil tomar a decisão de realizar o transplante devido as informações passadas pelo endocrinologista logo na primeira consulta, principalmente os riscos. No entanto, alguns fatos contribuíram para que ele se decidisse. Um deles foi o fato de que sempre que ligava a televisão via o medico responsável pelo serviço de Transplante de Medula Óssea dando entrevista a respeito do procedimento.

...eu ligava a televisão e tava lá o doutor falando [risos]. Eu comecei a pensar que ele tava me perseguindo... [risos]

O outro foi um discurso de um candidato a prefeitura de São Paulo na época.

Ele disse que 4 coisas na vida não voltam: a palavra dita, a água que passa, a flecha disparada e a oportunidade perdida.

O maior medo do paciente antes de realizar o transplante eram as conseqüências da quimioterapia.

A vida 100 dias após o TMO

Em relação ao transplante Renan contou que a quimioterapia foi realmente a parte mais difícil de ser vivida. Mas apesar disso não se arrepende, porque só o fato de não conviver com o diabetes já vale a pena o sacrifício.

...porque não preciso tomar insulina, posso comer o que eu quiser, moderadamente.

Voltar pra casa foi bom, mas teve uma dificuldade a ser enfrentada.

...a única coisa difícil de me acostumar foi com o colchão. [risos] Eu acostumei ficar inclinado e em casa não dá...

Por enquanto Renan não voltou a escola e nem pode sair com os amigos como fazia antes. Por isso o que faz atualmente é dormir, caminhar e jogar joguinhos no computador.

Ah, não vou pra escola, não posso sair com meus amigos. Só depois de uns seis meses que eu vou começar a voltar tudo ao normal, atividade física... Agora só caminhada.

Para o futuro Renan disse não fazer muitos planos.

Não gosto de planejar nada. É melhor deixar acontecer.

Sua preocupação maior é de não precisar mais ficar internado e não voltar a usar insulina, algo que gera preocupação todas as vezes em que faz um exame e aguarda o resultado.

Constante, sempre que faço exames, sempre.

Técnicas analíticas

Morbidades psicológicas (HAD) e estresse (ISSL)

Os resultados das morbidades psicológicas aparecem na Tabela 10.

Tabela 10: Distribuição dos resultados dos instrumentos de avaliação das morbidades psicológicas nos dois momentos avaliados, Ribeirão Preto, 2008

Componente	Momentos do TMO		
	Pré	Pós	Limite/esperado
Ansiedade (HAD)	15	10	7
Depressão (HAD)	5	6	7
Estresse-Alerta (ISSL)	2	2	6
Estresse-Resistência(ISSL)	3	2	3
Estresse-Exaustão (ISSL)	3	—	9

Nota-se um quadro instalado de ansiedade antes e posteriormente ao transplante. Embora após o procedimento o valor desta morbidade tenha diminuído, o quadro permanece instalado, diferentemente do que ocorreu com as demais morbidades psicológicas avaliadas pelos instrumentos em questão, que em momento nenhum tiveram valores acima do limite esperado.

Qualidade de vida (SF-36 e FACT-BMT)

SF-36

Os dados da qualidade de vida do Renan aparecem na Tabela 11.

Tabela 11: Distribuição dos resultados obtidos nos diferentes aspectos da qualidade de vida nos dois momentos, Ribeirão Preto, 2008

Componente	Pré	Pós
Capacidade Funcional	70	70
Aspectos Físicos	25	67
Dor	100	84
Estado Geral de Saúde	72	67
Vitalidade	15	65
Aspectos Sociais	25	37,5
Aspectos Emocionais	33,3	33,3
Saúde Mental	56	56

Os valores da qualidade de vida do Renan permaneceram bastante parecidos nas avaliações pré e pós-TMO, notando-se uma melhora dos aspectos em geral, exceto no componente dor que obteve uma ligeira piora e nos componentes emocionais e saúde mental, que tiveram seus índices mantidos.

FACT-BMT

Os dados obtidos na FACT-BMT aparecem na Tabela 12.

Tabela 12: Distribuição dos resultados nos domínios da qualidade de vida no pós- TMO, Ribeirão Preto, 2008

<i>Domínio</i>	<i>Pós</i>
Físico	70
Social-Familiar	80
Emocional	83
Funcional	64
Preocupações Adicionais	64

Os índices de qualidade de vida do paciente transplantado pós-TMO, apresentaram-se preservados em todos os seus aspectos.

4- Alex

Alex foi avaliado, na etapa pré-TMO, em meados do mês de outubro de 2005. Pelo fato do diagnóstico ser recente o transplante de células tronco tornou-se opção de tratamento. Durante o procedimento, Alex teve complicações e chegou a ser levado ao CTI onde permaneceu 5 dias devido a uma pneumonia.

Dados de identificação

Idade: 27 anos

Estado civil: casado

Naturalidade: Estado de São Paulo

Escolaridade: ensino médio completo (curso técnico)

Trabalho: auxiliar de enfermagem

Religião: católico não praticante

Análise das entrevistas

A vida antes do diabetes

Alex nasceu no estado de São Paulo, onde passou toda infância. É o filho mais velho de uma família de cinco irmãos.

Eu sou o mais velho. Aí tem uma irmã que tem 25, depois tem uma que tem 22, o meu irmão que tem 18 e uma outra que tem 17.

Tem uma filha de seis anos.

Alex trabalha num hospital já há 2 anos, e gosta muito do que faz. A única coisa que o deixa insatisfeito é não poder trabalhar como acha correto por influencia de outros profissionais.

Às vezes a quantidade de gente pra trabalhá que tem aqui que impede a gente de fazê um trabalho melhor...

Impacto do diagnóstico

Alex contou que depois que o diabetes foi diagnosticado muitas mudanças aconteceram na sua rotina.

Não posso comê mais doce. Tem que comê com regras, né? De três em três horas, uma certa quantidade, um certo tanto de caloria.

Já em relação aos relacionamentos, nenhuma mudança foi notada.

Vivenciando o cenário do TMO

A possibilidade de realizar o transplante foi descoberta pelo paciente mesmo, quando descobriu o diabetes e começou a se tratar no hospital com o endocrinologista da instituição. A aceitação de se submeter ao tratamento foi imediata.

Foi... o doutor da endócrino, que trabalha aí, explicou o caso, como era feito e tal e eu aceitei... foi bem rápido.

A maior dificuldade que o paciente acreditava que ia enfrentar em relação ao TMO era a perda do apetite decorrente da quimioterapia.

Porque a quimioterapia enjoa tudo... pra comê é mais complicado... só a parte de alimentação acho é o mais complicado...

A expectativa em relação ao transplante era que deixasse de usar insulina, mas se não conseguir, não aumentar a insulina já será satisfatório.

Se não der... pelo menos eu não preciso ficá aumentando insulina igual... igual com o tempo as vezes precisa aumentá.

A vida 100 dias após o TMO

Alex contou que o período da enfermaria foi bastante tumultuado. Além das conseqüências esperadas do transplante ele teve uma pneumonia que o deixou na CTI por 5 dias.

Quase morri, cara! Vixe! Me deu uma pneumonia terrível! Fiz duas broncoscopia, fiz tomografia, broncoscopia com biopsia. Ish! Fiz endoscopia porque vomitei sangue demais. Não tava comendo, vomitei sangue e tive que fazer endoscopia. Aí me deu essa pneumonia, fiquei cinco dias no CTI. Remédio nenhum tratava. Meu rim quase parou. Vixe! Quase morri!.

Mas o tratamento para fungos resolveu o problema, e uma semana após voltar a enfermaria o paciente teve alta para o Hospital-Dia.

Mas aí eu tenho que retornar todo dia de manhã pra tomá o remédio pra fungos.

Freqüentar o ambulatório diariamente e manter uma vida regrada não é algo confortável para o paciente.

...tenho que manter uma dieta, tenho que manter uma vida regrada. Então assim, isso atrapalha um pouco.

Mas apesar disso, o fato de não precisar mais usar insulina é uma conseqüência que supera qualquer dificuldade.

Só de não ta doente, já é grande coisa, viu?

Para o futuro a expectativa de Alex é que o diabetes não volte e que não precise mais usar insulina.

A maior expectativa minha é sabê até quando esse tratamento vai ter resultado. Porque a princípio eu to fazendo os testes todos os dias e ta dando tudo normal, né? Mas a gente não sabe, né?

Além disso, não vê a hora de voltar a trabalhar.

Muito serviço aqui [risos]. Muito serviço!

Técnicas analíticas

Morbidades psicológicas (HAD) e estresse (ISSL)

Os resultados das morbidades psicológicas aparecem na Tabela 13.

Tabela 13: Distribuição dos resultados dos instrumentos de avaliação das morbidades psicológicas nos dois momentos avaliados, Ribeirão Preto, 2008

Componente	Momentos do TMO		
	Pré	Pós	Limite/esperado
Ansiedade (HAD)	5	3	7
Depressão (HAD)	2	—	7
Estresse-Alerta (ISSL)	3	3	6
Estresse-Resistência(ISSL)	4	1	3
Estresse-Exaustão (ISSL)	1	—	9

Na avaliação pré-transplante o paciente se encontrava na fase de resistência para estresse, quadro revertido 100 dias após o transplante. Não houve nenhum quadro instalado de morbidades psicológicas.

Qualidade de vida (SF-36 e FACT-BMT)

SF-36

Os dados da qualidade de vida do Alex aparecem na Tabela 14.

Tabela 14: Distribuição dos resultados obtidos nos diferentes aspectos da qualidade de vida nos dois momentos, Ribeirão Preto, 2008

Componente	Pré	Pós
Capacidade Funcional	100	100
Aspectos Físicos	75	75
Dor	100	62
Estado Geral de Saúde	82	77
Vitalidade	80	85
Aspectos Sociais	100	100
Aspectos Emocionais	100	100
Saúde Mental	76	84

Pode-se perceber que após o transplante os índices de qualidade de vida do paciente permaneceram bastante parecidos, com pequenas alterações, tendo ficado levemente diminuídos nos componentes dor e estado geral de saúde, e discretamente aumentados nos componentes vitalidade e saúde mental.

FACT-BMT

Os dados obtidos na FCT-BMT aparecem na Tabela 15.

Tabela 15: Distribuição dos resultados nos domínios da qualidade de vida no pós- TMO, Ribeirão Preto, 2008

<i>Domínio</i>	<i>Pós</i>
Físico	90
Social-Familiar	100
Emocional	100
Funcional	80
Preocupações Adicionais	75

Os índices de qualidade de vida do paciente nesta escala tiveram valores muito bons, tendo ficado os componentes sócio-familiares e emocional os mais preservados.

5 - Carlos

Carlos foi avaliado em março de 2006 no período de internação pré-transplante. O transplante foi bem sucedido, durante a internação o paciente se utilizou da companhia constante do computador no qual jogava e conversava com amigos. A recuperação aconteceu no tempo esperado.

Dados de identificação

Idade: 16 anos

Estado civil: solteiro

Naturalidade: Estado de São Paulo

Escolaridade: Ensino Médio Incompleto (2º ano)

Trabalho: Faz trabalhos de digitação. Autônomo

Religião: Mórmon praticante

Análise das entrevistas

A vida antes do diabetes

Durante a entrevista Carlos se mostrou bastante pontual ao responder às perguntas e com bastante frequência recorreu à mãe.

Carlos é o filho mais velho de uma família de dois irmãos e sempre morou na mesma cidade do estado de São Paulo.

E: Você é natural de (...) mesmo?

C: Sou mãe?

Mãe: É você nasceu lá!

Relatou gostar de freqüentar a escola, mas a mãe o contradisse.

Mãe: Quer ir pra lá por causa das meninas [risos].

Segundo ele, faz trabalhos de digitação no qual ganha por folha digitada, e reconhece o trabalho como satisfatório devido ao dinheiro que gera.

O impacto do diagnóstico

Carlos relatou que o que o levou a desconfiar do diabetes foi um emagrecimento de dez quilos num curto período de tempo e uma distorção na visão.

Na escola eu não enxergava direito na lousa... agora tá melhor, mas antes...

Vivenciando o cenário do TMO

A descoberta da possibilidade de realizar o TMO foi através de uma tia.

Mãe: É que minha cunhada conheceu o doutor (responsável pelo serviço) e a gente conseguiu um encaminhamento e uma consulta com ele...

Decidir fazer o transplante, aparentemente, não foi algo bem pensado, mas aceito.

O médico disse que era o melhor e a gente decidiu fazer!

O maior medo de Carlos para realização do transplante era a implantação do cateter.

A vida 100 dias após o TMO

O transplante de Carlos foi bem sucedido mas, segundo ele, a implantação do catéter foi realmente um obstáculo na realização do mesmo.

Após 100 dias de transplante Carlos já havia retomado sua rotina normal, escola e esportes.

Tô ate jogando bola na escola normal...

Com exceção dos cuidados necessários após o transplante, sua rotina permaneceu a mesma de antes do procedimento.

Só um pouco mais de cuidado. Ah, de tomar os remédios, comer as coisas certo...

Carlos disse esperar melhorar com o transplante e profissionalmente pretende cursar a faculdade de Ciências da Computação, além de constituir uma família.

Uai, casar, ter filhos... ter uma família, né?!

Técnicas analíticas

Morbidades psicológicas (HAD) e estresse (ISSL)

Os resultados das morbidades psicológicas aparecem na Tabela 16.

Tabela 16: Distribuição dos resultados dos instrumentos de avaliação das morbidades psicológicas nos dois momentos avaliados, Ribeirão Preto, 2008

Componente	<i>Momentos do TMO</i>		
	Pré	Pós	Limite/esperado
Ansiedade (HAD)	4	3	7
Depressão (HAD)	4	2	7
Estresse-Alerta (ISSL)	3	3	6
Estresse-Resistência(ISSL)	1	1	3
Estresse-Exaustão (ISSL)	2	2	9

A observação dos resultados mostra que em nenhum momento houveram quadros instalados de morbidades psicológicas no paciente em questão.

Qualidade de vida (SF-36 e FACT-BMT)

SF-36

Os dados da qualidade de vida do Carlos aparecem na Tabela 17.

Tabela 17: Distribuição dos resultados obtidos nos diferentes aspectos da qualidade de vida nos dois momentos, Ribeirão Preto, 2008

<i>Componente</i>	<i>Pré</i>	<i>Pós</i>
Capacidade Funcional	100	100
Aspectos Físicos	75	100
Dor	61	84
Estado Geral de Saúde	72	97
Vitalidade	80	85
Aspectos Sociais	100	75
Aspectos Emocionais	100	100
Saúde Mental	68	84

Os escores de qualidade de vida de Carlos melhoraram na maioria dos aspectos avaliados, tendo havido uma redução no que diz respeito aos aspectos sociais.

FACT-BMT

Os dados obtidos na FACT-BMT aparecem na Tabela 18.

Tabela 18: Distribuição dos resultados nos domínios da qualidade de vida no pós- TMO, Ribeirão Preto, 2008

<i>Domínio</i>	<i>Pós</i>
Físico	97
Social-Familiar	100
Emocional	100
Funcional	90
Preocupações Adicionais	95

De modo geral os valores de qualidade de vida do paciente após o transplante foram satisfatórios, com maior destaque aos componentes sócio-familiares e emocionais.

6-Tábata

A paciente foi avaliada previamente ao transplante em maio do ano de 2006. Mostrou bastante dificuldade com a queda dos cabelos decorrentes da quimioterapia, mas teve um transplante tranquilo. Apesar disso precisou voltar a usar insulina após sair do hospital.

Dados de identificação

Idade: 20 anos

Estado civil: solteira

Naturalidade: Estado de Minas Gerais

Escolaridade: Superior Incompleto

Trabalho: não trabalha

Religião: Católica praticante

Análise das entrevistas

A vida antes do diabetes

Tábata contou que foi adotada aos oito meses, quando se mudou para o interior de São Paulo.

Tem quatro irmãos, sendo ela a filha caçula.

O mais velho tem 45, se eu não me engano... ai, idade assim... é uns dois anos assim, entre eles. Daí bem depois veio eu que tenho 20.

Antes de receber o diagnóstico, Tábata trabalhava e fazia faculdade.

Eu tava trabalhando e fazendo letras, né. Eu trabalhava numa faculdade e fazia letras na outra. Só que da que eu trabalhava desanimei já faz um certo tempo, daí na outra eu tive que trancar matrícula porque não tava dando pra pagar e depois por causa da doença.

O impacto do diagnóstico

Tábata relatou que a descoberta da doença foi um acaso, embora tivesse todos os sintomas.

Eu pesava na época 46 quilos, daí eu cheguei a pesar 40, e bebia muita, muita água de madrugada, ia muitas vezes ao banheiro. Ai falava, não ta normal, porque eu nunca fui assim, né.

O diagnóstico foi descoberto pelo intermédio de uma infecção de garganta.

... como minha irmã trabalha no centro de saúde, ela falou vamos lá ver o que é essa dorzinha de garganta. Meu estômago também não tava bom, tudo o que eu comia recusava, começou a ficar mal, ai a gente resolveu fazer um exame de sangue, né, porque visualmente ao tinha nada, só a garganta muito vermelha. Aí foi descobrir que tava muito alta, né, a taxa de diabetes.

Segundo Tábata a descoberta do diabetes gerou um grande susto.

...então me pegou de surpresa, foi um sustão uma doença crônica de repente pro resto da vida...

Tábata não mostrou muita certeza do que poderia ter contribuído para o aparecimento da doença, mas disse ter uma idéia.

Eu já imaginei que pudesse ser emocional, mas não tenho certeza, é... não sei viu, agora, assim (...) me falaram que não tem muito a ver com a genética, né, a diabetes tipo 1.

O diagnóstico trouxe para Tábata uma necessidade de isolamento.

Comecei a querer sair bem menos, aí teve uns três dias que eu fiquei assim no quarto, eu chorava, mas isso no comecinho, que eu nem sabia da cirurgia, essas coisas. Aí não é que eu me isolei, mas eu ficava mais sozinha.

Vivenciando o cenário do TMO

A possibilidade de fazer o transplante foi descoberta também por acaso.

Foi uma coincidência muito legal, porque eu fui lá comprar tiras pra fazer o exame de glicemia, e aí o... ele chama (...), é esse mesmo o nome dele, ele me falou, né, falou do médico responsável pela unidade de Transplante de Medula Óssea, falou que eles tavam pegando casos recentes, aí tava o telefone do endocrinologista. Minha irmã conseguiu falar, e aí ele já agendou pra vir.

A decisão de realizar o transplante, embora os riscos e benefícios tenham sido compartilhados com a família, foi de Tábata

E aí eu optei que eu queria fazer, mesmo tendo alguns riscos. Eu tentei deixar um pouquinho de lado e pegar mais os benefícios lá na frente que eu vou conseguir alcançar.

Tábata relatou que os maiores medos para realização do transplante eram a colocada do catéter e a quimioterapia.

A expectativa de Tábata em relação ao transplante era que deixasse de usar insulina.

Aí, a minha expectativa é sair curada e sem insulina. Acho que pra mim ia ser o premio maior.

A vida 100 dias após o TMO

O TMO de Tábata aconteceu sem problemas, foi um procedimento tranqüilo.

Acho que, assim, foi até fácil. Apesar de eu achar que ia ser pior, não foi tanto.

Cem dias após o TMO Tábata contou que o transplante foi muito mais tranquilo do que ela imaginava que fosse ser.

...graças a Deus eu fiquei muito bem a quimioterapia. Eu achei que eu fosse, nossa, ficar bem mal e eu superei fácil. O cateter também, assim, eu sofri um pouquinho na hora de por, mas nada foi assim do jeito que eu imaginava, eu achei que fosse ser bem pior...

Apesar disso, a paciente precisou voltar a usar insulina, embora em doses reduzidas em relação ao que usava anteriormente.

Porque assim, eu tomava insulina, agora tô tomando menos... hoje o Dr. Eduardo até me falou que eu não vou ficar sem insulina, mas não tem problema, sabe.

Este fato, embora a paciente tenha procurado relatar sem deixar transparecer um certo pesar, ao longo da entrevista ela deixou transparecer um certo desânimo.

Hoje eu fiquei um pouco chateada por não ter dado certo, sabe, não arrependida, mas um pouco chateada pelo fato, assim, né que a gente sempre quer atingir o máximo, né, mas mesmo não tendo dado certo eu tô contente de ter dado esse passo pra frente.

Tábata referiu não ter voltado a sair com as amigas, algo que gostava de fazer, mas voltou a trabalhar.

Então, agora eu tô trabalhando. Trabalho, assim, com parte de TV, na parte de propaganda, que a gente às vezes trabalha para algumas empresas, né, eu tô adorando. Já tá fazendo um mês que eu tô trabalhando.

Para o futuro, Tábata falou do desejo de se desenvolver profissionalmente, e também de se preocupar menos com os problemas para poder aproveitar melhor a vida.

Não que eu não aproveitei, mas eu sempre fui muito preocupada, qualquer coisinha pra mim já era um problemão. Agora eu vejo que problema é outra coisa.

Além disso, Tábata fala de sua única preocupação em relação ao futuro.

O que me preocupa, assim, a única coisa que eu peço é pra ter saúde, né, que com saúde a gente conquista as outras coisas.

Técnicas analíticas

Morbidades psicológicas (HAD) e estresse (ISSL)

Os resultados das morbidades psicológicas aparecem na Tabela 19.

Tabela 19: Distribuição dos resultados dos instrumentos de avaliação das morbidades psicológicas nos dois momentos avaliados, Ribeirão Preto, 2008

Componente	<i>Momentos do TMO</i>		
	Pré	Pós	Limite/esperado
Ansiedade (HAD)	7	5	7
Depressão (HAD)	4	2	7
Estresse-Alerta (ISSL)	5	4	6
Estresse-Resistência(ISSL)	3	3	3
Estresse-Exaustão (ISSL)	4	4	9

Em nenhum dos dois momentos de avaliações foram detectados quadros instalados de morbidades psicológicas.

Qualidade de vida (SF-36 e FACT-BMT)

SF-36

Os dados da qualidade de vida do Tábata aparecem na Tabela 20.

Tabela 20: Distribuição dos resultados obtidos nos diferentes aspectos da qualidade de vida nos dois momentos, Ribeirão Preto, 2008

<i>Componente</i>	<i>Pré</i>	<i>Pós</i>
Capacidade Funcional	70	95
Aspectos Físicos	50	100
Dor	51	84
Estado Geral de Saúde	82	82
Vitalidade	70	75
Aspectos Sociais	37,5	87,5
Aspectos Emocionais	67	100
Saúde Mental	68	84

De modo geral os índices de qualidade de vida da paciente melhoraram bastante. Os aspectos físicos, dor, sociais e emocionais são os que chamam mais atenção para essa melhora.

FACT-BMT

Os dados obtidos na FACT-BMT aparecem na Tabela 21.

Tabela 21: Distribuição dos resultados nos domínios da qualidade de vida no pós-TMO, Ribeirão Preto, 2008

<i>Domínio</i>	<i>Pós</i>
Físico	100
Social-Familiar	100
Emocional	100
Funcional	89
Preocupações Adicionais	58

De modo geral os valores de qualidade de vida da paciente no pós TMO foram bons, apresentando valor mais rebaixado apenas nas preocupações adicionais.

7-Raul

Paciente foi avaliado em julho de 2006 pela primeira vez. O paciente se mostrou sempre muito colaborativo, o que facilitou tanto o procedimento quanto a alta e o seguimento ambulatorial.

Dados de identificação

Idade: 16 anos

Estado civil: solteiro

Naturalidade: Estado de São Paulo

Escolaridade: Ensino Médio Incompleto (2º ano)

Trabalho: não trabalha

Religião: Católico não praticante

Análise das entrevistas

A vida antes do diabetes

Raul relatou ter morado, até os quatro anos, na cidade em que nasceu e então se mudou para o interior do Estado. Contou que os pais trabalhavam o dia todo, e ficava com a única irmã, mais velha, em casa, mas almoçavam na casa da avó, pois moravam na edícula da casa.

Eu lembro que a gente morava com a minha avó, então de manhã a gente ia lá, tomava café. Ela fazia almoço, ficava lá o dia inteiro, voltava, ficava em casa.

Atualmente Raul tem um círculo grande de amigos, com os quais costuma fazer programas bem caseiro, e escoteiro nos finais de semana.

Raul contou ainda que já trabalhou com grafismo, e que antes de vir para Ribeirão, fazia animação de festas infantis.

Já trabalhei um tempo em cinegrafia, e até eu vir pra cá trabalhava com animação de festa infantil. Eu era palhaço.

Em relação ao relacionamento com os pais, Raul relatou que a maior proximidade era com a mãe e os avós, uma vez que o pai trabalhava em outra cidade.

A única coisa que eu lembro é que era muito pouco que a gente se relacionava, assim, meu pai e eu. Era mais assim minha mãe, minha vó, meu vô. Era um relacionamento normal. Minha mãe foi sempre bem mais severa que meu pai.

Apesar disso, contou sempre ter tido um relacionamento muito bom com ambos.

...mas sempre foi uma relação boa. Nunca tive crises com meus pais, sempre que precisava conversar...

O impacto do diagnóstico

Em relação ao diagnóstico, Raul contou que a única irmã, mais velha, tem diabetes há nove anos, por isso não teve dificuldades para ter certeza de que estava com a doença, embora tenha negado, inicialmente, não contando a ninguém sobre sua suspeita.

Mas num foi surpresa, porque já vinha quase uma semana que eu tinha quase certeza que era diabetes apesar de não admitir... a gente nega, sei lá, acho que por medo de admitir, mas já era certeza.

A relação entre os pais, a avó e ele não mudou, apenas a irmã que, segundo ele, ficou mais preocupada.

Talvez ela pense que eu fiquei um pouco mais frágil, não sei... fica olhando, perguntando se tá tudo bem de cinco em cinco minutos, mas nada que influencie tanto.

A notícia, segundo Raul, abalou principalmente a mãe.

Ela ficou se culpando: ‘...porque você, nunca fez nada pra ninguém, porque tua irmã... e porque foi escolher justo eu pra ter logo 2 filhos diabéticos?’ Mas sempre perguntando por quê.

Vivenciando o cenário do TMO

Raul ficou sabendo sobre o transplante inicialmente através de uma reportagem de uma revista que a irmã recebe da Roche, e logo depois saiu outra reportagem na Isto é!. Um amigo o incentivou a ir atrás.

Só que eu pensei que devia ter uns 100 na fila pra fazer...

Ao falar com o endocrinologista do serviço, Raul conseguiu marcar uma entrevista e já veio predisposto a fazer o tratamento.

Vim na sexta, fizemos a entrevista. (...) e já vim praticamente decidido a fazer, a não ser que fosse uma coisa muito fora do meu alcance.

Uma vizinha de Raul colocou uma opinião contra o transplante, mas Raul não se abalou por isso.

Ela falou: 'Não faz, porque se Deus colocou no seu caminho era pra você agüentar essa doença.' Mas eu nem levei em consideração.

A maior dificuldade que Raul acreditava que teria que enfrentar durante o transplante era a quimioterapia, mas o paciente estava bastante confiante de que o resultado seria positivo.

...eu espero ter o benefício, ficar sem usar insulina... é uma meta, assim, não reduzir, ficar sem usar. Não pretendo ter a expectativa quebrada.

O transplante do Raul foi um tratamento bem sucedido, no qual as duas maiores dificuldades que o paciente acredita ter tido tenham sido não poder escovar os dentes e a falta de apetite.

Ai, não sei, ficar sem escovar os dentes foi difícil. E também aquele negocio de precisa comer e eu não conseguia comer, mas só. Nenhuma dificuldade mais.

A vida 100 dias após o TMO

Cem dias após o TMO Raul relatou que retomou sua rotina, com exceção de comer doce, apenas tomando os cuidados necessários.

Ah, praticamente tudo, né, sair, correr, normal, comer normal, né, com os cuidados que precisa, mas normal.

Com relação ao futuro Raul falou bastante de sua preocupação em não ter uma estabilidade financeira.

Tenho preocupação quanto a conseguir uma vida razoável financeiramente, me dar bem. Apesar disso o paciente demonstrou grande vontade de aprender e constituir uma família.

Pretendo fazer faculdade, gostaria de, junto com o trabalho aprender mais três, quatro línguas, trabalhar ate uns 56 anos, completar tempo de serviço e depois de aposentado viver um pouquinho. Tenho plano de ter filhos, mas antes de ter filhos quero viajar... planos de vida que eu acho que todo mundo tem, mas que nunca batem, com o que realmente acontece... ninguém viaja antes de ter filhos, ninguém faz nada... mas planos todo mundo tem.

Técnicas analíticas

Morbidades psicológicas (HAD) e estresse (ISSL)

Os resultados das morbidades psicológicas aparecem na Tabela 22.

Tabela 22: Distribuição dos resultados dos instrumentos de avaliação das morbidades psicológicas nos dois momentos avaliados, Ribeirão Preto, 2008

Componente	Momentos do TMO		
	Pré	Pós	Limite/esperado
Ansiedade (HAD)	2	8	7
Depressão (HAD)	1	3	7
Estresse-Alerta (ISSL)	2	1	6
Estresse-Resistência(ISSL)	3	—	3
Estresse-Exaustão (ISSL)	3	—	9

Na avaliação pré TMO nenhum quadro de morbidade psicológica foi detectado. Cem dias após o transplante, porém foi detectado um quadro instalado de ansiedade.

Qualidade de vida (SF-36 e FACT-BMT)

SF-36

Os dados da qualidade de vida do Raul aparecem na Tabela 23.

Tabela 23: Distribuição dos resultados obtidos nos diferentes aspectos da qualidade de vida nos dois momentos, Ribeirão Preto, 2001

Componente	Pré	Pós
Capacidade Funcional	100	100
Aspectos Físicos	50	100
Dor	52	84
Estado Geral de Saúde	87	100
Vitalidade	65	85
Aspectos Sociais	75	100
Aspectos Emocionais	100	100
Saúde Mental	72	76

Os índices de qualidade de vida melhoraram 100 dias após o transplante, principalmente os aspectos físicos.

FACT-BMT

Os dados obtidos na FACT-BMT aparecem na Tabela 24.

Tabela 24: Distribuição dos resultados nos domínios da qualidade de vida no pós- TMO, Ribeirão Preto, 2008

<i>Domínio</i>	<i>Pós</i>
Físico	97
Social-Familiar	75
Emocional	75
Funcional	82
Preocupações Adicionais	80

De modo geral os valores de qualidade de vida encontrados se mostram satisfatórios, sendo o componente físico o mais preservado.

8-Patrícia

O transplante de medula óssea da paciente aconteceu em julho de 2006. Foi um procedimento tranqüilo, assim como a alta hospitalar. No entanto na avaliação de 100 dias a paciente teve a notícia de que precisaria voltar a usar insulina, o que a abalou bastante emocionalmente.

Dados de identificação

Idade: 18 anos

Estado civil: solteira

Naturalidade: Estado de São Paulo

Escolaridade: Ensino Superior Incompleto

Trabalho: não trabalha

Religião: Espírita praticante

Análise das entrevistas

A vida antes do diabetes

Patrícia referiu ter poucas lembranças de sua infância.

Ah, eu não lembro muito não. Eu entrei na escola pequenininha, com dois aninhos, né? (olha pra mãe que confirma.) Lembro da minha avó, eu brincava bastante com os meus primos que têm a minha idade, né.

Contou ainda que sai pouco, e que os poucos amigos que tem são da escola, devido a uma dificuldade para fazer amizades.

Porque é assim, eu sou meio tímida e aí eu me passo por antipática. Sou meio quieta, assim. Sou chatinha, mas nem tanto. [risos]

Patrícia contou que perdeu a avó no começo deste ano, algo que foi muito doloroso para ela.

Eu vivia na minha avó, né, e a minha prima morava, mora ainda lá, né, e eu vivia ali. E eu cresci ali.

Em relação ao relacionamento com os pais, Patrícia relatou sempre ter sido bom.

Sempre falei o que eu tinha que falar, nunca escondi nada. Até hoje. Nunca tive nenhum conflito.

Da mesma forma se referiu ao único irmão de doze anos.

Ah, a gente se dá bem assim, a gente conversa bastante, sabe, mas ele é muito desenvolvido pra idade dele, então a gente conversa bastante.

O impacto do diagnóstico

Os sintomas do diabetes ficaram bastante evidentes repentinamente.

Eu fazia cursinho, né, e eu comecei a perceber que eu tava saindo muito pra ir no banheiro. Aí eu tinha que sair pra beber água, levava garrafinha. Cheguei a beber meia garrafinha em 1 aula. Aí também eu tinha muito sono de manhã. Não conseguia ficar acordada na primeira aula. E eu sempre fui na escola de manhã, nunca tive problema.

Mesmo assim, não foram estes sintomas que levaram Patrícia ao médico.

Eu fiz o vestibular e à noite eu tive uma dor de cabeça muito forte. Daí eu pensei que tava com sinusite. Aí fui lá e descobriu, né?!

O susto foi maior para a família, de acordo com Patrícia, que contou não ter tido muita noção do que se tratava. O comportamento da mãe se modificou imediatamente.

A mãe não dormia. Medo que tivesse hipoglicemia, dormia no meu quarto. Ficava o tempo todo, fica ainda em cima pra ver o que eu comia, pra eu comer só o que pode.

Patrícia falou, ainda, que acredita que o emocional possa ter contribuído para o aparecimento da doença.

Acho que é uma doença que não dá pra evitar, né? Se tiver que aparecer vai aparecer. De repente o emocional pode ter contribuído por causa da minha avó, não sei...

Vivenciando o cenário do TMO

A possibilidade de realizar o transplante foi descoberta através de uma enfermeira do posto que a paciente ia diariamente para aplicar insulina.

Aí ela veio conversar comigo e ela contou que tinha uma pesquisa aqui, né, de um tratamento que podia ficar sem insulina.

A partir de então, a paciente conversou com o endocrinologista do serviço e com pacientes que já haviam se submetido ao transplante e decidiu fazer.

A única pessoa que ficou receosa em relação ao tratamento foi o pai.

Não se colocou contra. Mas também não queria que eu viesse. Meu pai. Ele tinha medo. Ele falava, você tá bem aqui, continua tomando sua insulina. E o tratamento é um risco, né...

A expectativa de Patrícia em relação ao TMO era deixar de usar insulina, embora tivesse consciência de que essa não é uma promessa do tratamento.

Ah, assim, se eu pudesse ficar sem a insulina melhor. Mas eu sei que tem chance de não dar certo desde o começo, mas eu preferi arriscar.

A maior dificuldade que Patrícia acreditava que passaria durante o transplante era a quimioterapia.

...eu passei muito mal na outra já, sabe. [mobilização]

A vida 100 dias após o TMO

O transplante de Patrícia foi tranquilo e a paciente saiu do hospital no tempo esperado.

O transplante eu levei de boa, tudo aqui no hospital.

Cem dias após o TMO a paciente estava bastante abatida pelo fato de precisar voltar a usar insulina, o que gerou não só uma cobrança de si mesma, mas também da família.

É que eles depositaram toda confiança, né, e eles querem me ver bem, só que não deu certo e eles ficam agora, não é me culpando, sabe, é se eu tivesse feito isso teria dado certo, se eu não tivesse comido isso...

Patrícia referiu ter sido o cateter a maior dificuldade que teve durante o transplante.

Colocar, acostumar, cuidar... tudo foi chato.

A decepção ficou ainda mais clara quando Patrícia avalia sua qualidade de vida 100 dias após.

Ah, hoje, eu acho que tá pior, tá um pouquinho pior, sim.

Patrícia preferiu não falar de futuro.

Agora eu nem tô pensando no futuro, tô só pensando no agora mesmo que já tá bem complicado.

Mas falou de uma preocupação em relação a ele.

Ah, lembrei de uma preocupação que você perguntou, né. Eu sempre quis ter filhos, e eu posso ficar estéril, né. Mas também, ou faz uma coisa ou outra, né, aí eu optei.

Técnicas analíticas

Morbidades psicológicas (HAD) e estresse (ISSL)

Os resultados das morbidades psicológicas aparecem na Tabela 25.

Tabela 25: Distribuição dos resultados dos instrumentos de avaliação das morbidades psicológicas nos dois momentos avaliados, Ribeirão Preto, 2008

Componente	<i>Momentos do TMO</i>		
	Pré	Pós	Limite/esperado
Ansiedade (HAD)	7	10	7
Depressão (HAD)	1	6	7
Estresse-Alerta (ISSL)	3	3	6
Estresse-Resistência(ISSL)	3	6	3
Estresse-Exaustão (ISSL)	7	12	9

Embora na avaliação pré-TMO não hajam quadros instalados de morbidades psicológicas, na avaliação pós aparece quadro instalado de ansiedade e estresse. Em relação ao estresse, na avaliação de 100 dias após o transplante, Patrícia se encontra na fase de exaustão.

Qualidade de vida (SF-36 e FACT-BMT)

SF-36

Os dados da qualidade de vida da Patrícia aparecem na Tabela 26.

Tabela 26: Distribuição dos resultados obtidos nos diferentes aspectos da qualidade de vida nos dois momentos, Ribeirão Preto, 2008

<i>Componente</i>	<i>Pré</i>	<i>Pós</i>
Capacidade Funcional	100	85
Aspectos Físicos	25	75
Dor	12	84
Estado Geral de Saúde	87	62
Vitalidade	75	50
Aspectos Sociais	75	70
Aspectos Emocionais	100	66,6
Saúde Mental	60	60

Em relação aos aspectos mais comprometidos na avaliação pré-transplante que foram os físicos e dor, houve melhora na segunda avaliação. Nota-se ainda uma piora dos componentes funcionais, estado geral de saúde, vitalidade e aspectos sociais. O componente emocional revela valores comprometidos após o transplante quando comparado ao pré-TMO.

FACT-BMT

Os dados obtidos na FACT-BMT aparecem na Tabela 27.

Tabela 27: Distribuição dos resultados nos domínios da qualidade de vida no pós- TMO, Ribeirão Preto, 2008

<i>Domínio</i>	<i>Pós</i>
Físico	75
Social-Familiar	54
Emocional	50
Funcional	75
Preocupações Adicionais	70

Os índices de qualidade de vida para paciente transplantados na avaliação da paciente em questão se mostram menos favorecido no que diz respeito aos aspectos sócio- familiares e emocionais. Os demais os valores são satisfatórios.

9-Camila

Camila foi internada em setembro de 2006 quando foi feita a 1ª avaliação. O transplante foi bem sucedido e a paciente teve alta da enfermagem sem usar insulina, e assim permaneceu.

Dados de identificação

Idade: 17 anos

Estado civil: solteira

Naturalidade: Estado de São Paulo

Escolaridade: Ensino Médio Completo

Trabalho: não trabalha

Religião: Católica praticante

Análise das entrevistas

A vida antes do diabetes

Camila é a filha do meio de uma família de três irmãs. Tem boas lembranças da infância depois que se mudou para uma cidade de Goiás com a família, entre elas, falou de muitas festas e amigos.

Meus pais faziam parte do Rotary, e o Rotary sempre fazia festinhas, então eu tenho muita lembrança disso. Tinha festinha, a gente fazia apresentação pros pais, e... ah, sei lá, era isso. Brincava muito, sempre ia dormir na casa de um amigo, bem... feliz.

Quando voltou pra cidade onde nasceu, para fazer cursinho, foi trabalhar na sorveteria do tio.

O relacionamento com os pai sempre foi muito bom, segundo Camila.

Nossa relação sempre foi muito boa, não tem briga. Muito aberta, a gente conversa de tudo...

Assim também é o relacionamento com as irmãs. Em relação a mais velha, inclusive, Camila referiu conviverem como amigas, embora refira-se dessa forma à convivência após a irmã ter ido morar longe.

Ah, de amigas. Quando a gente morava juntas a gente brigava, irmãos, né?! Mas depois que ela foi embora aí a gente ficou mais próxima.

O impacto do diagnóstico

O diagnóstico foi decorrente de sintomas do diabetes, reconhecidos principalmente pela irmã mais velha de Camila.

Eu tava comendo muito. Não na verdade primeiro eu tava tomando muita água, e ai ia muito ao banheiro. Daí eu comentei com a minha mãe, e ela falou que devia ser porque aqui era quente. Daí eu comecei a comer demais. Tava comendo muito e emagrecendo. Daí eu fui pra (...) prestar vestibular lá. Daí minha irmã ligou pra minha mãe e comentou que eu tava comendo demais e tava muito magra.

Um tio diabético alertou a mãe de que deveria levá-la ao médico.

A notícia foi dada por uma enfermeira do hospital, e abalou a família.

Nossa cheguei em casa, todo mundo chorando. Eu nem achei que era também um problema tão grande, mas todo mundo chorando.

Camila acredita que o aparecimento do diabetes pode estar associado às mudanças que ocorreram em sua vida nos últimos tempos.

Ah, eu acho que o fato de ter saído da minha cidade, de vir pra cá e não conhecer ninguém. Estresse de vestibular.

Vivenciando o cenário do TMO

O conhecimento do transplante veio através de uma endocrinologista que a atendeu.

Falou que tinha uma pesquisa e que se eu interessasse ela entrava em contato com o médico, eu quis e ela entrou.

A decisão veio da paciente após se informar sobre todos os riscos que podem decorrer do tratamento.

Eu sei os riscos que eu to correndo, que com a quimioterapia eu vou ficar vulnerável, que eu tenho chance de ficar estéril, mas tem os riscos que eu correria se não tivesse tentado, né, que são da diabetes. Sei que talvez eu não consiga parar de usar insulina. Mas acho que vale a pena. Fiquei ate com um pouco de medo, mas achei que valia a pena.

A maior dificuldade que Camila acreditava que passaria era a quimioterapia, mas não viu isso como um impedimento.

Da primeira vez que eu fiz eu pensei que ia passar mal, e passei. Mas depois que passa, você nem...

A vida 100 dias após o TMO

Camila falou do transplante como algo que ficou pra trás e que não deixou nenhuma lembrança negativa, apenas citou como maior dificuldade à falta de apetite.

Ai, comer, ficar sem me alimentar.

Cem dias após o transplante Camila disse estar bem, e contou que retomou suas atividades normais, com exceção do cursinho que vai retomar no próximo ano.

Em relação ao futuro Camila disse querer apenas continuar vivendo normalmente.

Continuar estudando, trabalhar, ter uma vida normal.

Sua maior preocupação era de que o diabetes voltasse, devido as complicações que acarreta.

... o que mais me preocupa são os riscos da diabetes.

Técnicas analíticas

Morbidades psicológicas (HAD) e estresse (ISSL)

Os resultados das morbidades psicológicas aparecem na Tabela 28.

Tabela 28: Distribuição dos resultados dos instrumentos de avaliação das morbidades psicológicas nos dois momentos avaliados, Ribeirão Preto, 2008

Componente	<i>Momentos do TMO</i>		
	Pré	Pós	Limite/esperado

Ansiedade (HAD)	5	3	7
Depressão (HAD)	1	—	7
Estresse-Alerta (ISSL)	6	1	6
Estresse-Resistência(ISSL)	4	1	3
Estresse-Exaustão (ISSL)	6	—	9

Na avaliação pré TMO a paciente se encontrava na fase de resistência para estresse. Este quadro foi revertido na avaliação pós-transplante, na qual nenhum quadro instalado de morbidade psicológica foi detectado.

Qualidade de vida (SF-36 e FACT-BMT)

SF-36

Os dados da qualidade de vida da Camila aparecem na Tabela 29.

Tabela 29: Distribuição dos resultados obtidos nos diferentes aspectos da qualidade de vida nos dois momentos, Ribeirão Preto, 2008

<i>Componente</i>	<i>Pré</i>	<i>Pós</i>
Capacidade Funcional	100	95
Aspectos Físicos	25	50
Dor	100	84
Estado Geral de Saúde	72	87
Vitalidade	85	80
Aspectos Sociais	100	100
Aspectos Emocionais	—	100
Saúde Mental	88	80

Em relação à qualidade de vida houve uma certa estabilidade, com índices bastante parecidos dos componentes avaliados nos momentos pré e pós-TMO. A exceção é percebida nos aspectos emocionais que se mostram extremamente comprometidos na avaliação pré-TMO e aparecem completamente preservados 100 dias após o transplante.

FACT-BMT

Os dados obtidos na FACT-BMT aparecem na Tabela 30.

Tabela 30: Distribuição dos resultados nos domínios da qualidade de vida no pós- TMO, Ribeirão Preto, 2008

<i>Domínio</i>	<i>Pós</i>
Físico	100
Social-Familiar	100
Emocional	96
Funcional	96
Preocupações Adicionais	96

A qualidade de vida medida através da escala específica para transplantados apresentou valores bastante satisfatórios, uma vez que todos se encontraram bastante próximos do valor máximo, com destaque para os componentes físicos e sócio-familiares.

10-Vinicius

Vinicius foi transplantado em setembro de 2006 e a avaliação aconteceu em março quando foi internado. O transplante do paciente foi tumultuado, começando com um problema na implantação do cateter. O paciente saiu do hospital tomando baixas doses de insulina, o que porém foi revertido até a 2ª avaliação, 100 dias após a infusão.

Dados de identificação

Idade: 16 anos

Estado civil: solteiro

Naturalidade: Estado de São Paulo

Escolaridade: Ensino Médio Incompleto (1º ano)

Trabalho: não trabalha

Religião: evangélico praticante

Análise das entrevistas

A vida antes do diabetes

Vinicius falou de sua infância superficialmente. Relatou ter começado a frequentar a creche muito novo, devido ao fato da mãe trabalhar o dia todo. A lembrança mais marcante é brincando num parque.

Eu lembro mais que eu ficava no parque e depois eu ia direto pra creche.

Falou, ainda, da perda recente do avô, acontecimento que gerou comoção.

Muito difícil.

Vinicius contou que trabalhou com o pai por pouco tempo, mas o pai pediu que parasse, pois estava atrapalhando a escola.

Ah, ai ele falou que era pra parar porque tava atrapalhando.

O paciente definiu o relacionamento com os pais como normal.

Normal. Tem brigas, tem conversas.

E falou rapidamente de como é seu tratamento em relação a única irmã, dois anos mais nova.

Ah, igual um irmão trata uma irmã menor, briga, né, discute.

O impacto do diagnóstico

O diagnóstico do diabetes veio casualmente devido a um problema de coluna gerado pelo crescimento rápido.

Daí a medica mandou eu fazer uns exame de sangue, lá, daí descobriu que eu tinha o problema.

Vinicius não falou muito sobre como foi receber o diagnóstico, mas ao receber as informações referentes a ele, ficou assustado.

Ah, sei lá, eu nunca tive doença. Fiquei assustado, né? Na hora que ela me falou me deu desânimo...

Parar de comer doce, segundo Vinicius foi o que mais o desanimou no diabetes, embora rapidamente tenha descoberto uma solução para o problema.

Mas depois que eu descobri que tinha chocolate diet, esses negócios, que eu podia comer... daí eu experimentei, achei normal. Daí minha vida voltou ao normal.

A família também ficou comovida com a notícia, principalmente pelo fato de que a avó materna de Vinicius era diabética, e por isso sabiam das implicações que o diagnóstico traz.

Ah, eles ficaram assustados, né, ficaram preocupados também.

Vivenciando o cenário do TMO

A descoberta do transplante veio através da médica.

...ela tinha ido numa palestra do doutor (endocrinologista do serviço), né, daí ela falou pra mim e pro meu pai, porque minha mãe não tava, ligou aqui e marcou uma consulta. Daí deu certo.

A decisão partiu de Vinicius e ninguém se colocou contra.

Eu achei que era uma coisa boa pra mim e decidi fazer.

O maior medo de Vinicius em relação ao procedimento era colocar o catéter.

Sei lá, vai colocar um cano dentro de mim. Eu tenho medo de cirurgia, é a única coisa.

A vida 100 dias após o TMO

Vinicius teve um transplante bem sucedido, com apenas uma complicação ao implantar o catéter, o que corroborou com seu medo.

Cem dias após o transplante Vinicius já havia voltado a fazer tudo o que fazia, rotineiramente, antes do tratamento.

O paciente acreditava estar melhor do que antes do transplante, além de mais saudável.

Antes eu acho que eu comia mal, comia as coisas assim... Hoje eu acho que como as coisas mais saudáveis.

Vinicius fez planos profissionais em relação ao futuro.

Pro futuro? Eu quero fazer no mínimo duas faculdades, psicologia e educação física.

Sua preocupação também estava relacionada ao futuro profissional.

Ah, sei lá se eu vou conseguir passar na faculdade, né, pra eu ter um futuro bom.

Técnicas analíticas

Morbidades psicológicas (HAD) e estresse (ISSL)

Os resultados das morbidades psicológicas aparecem na Tabela 31.

Tabela 31: Distribuição dos resultados dos instrumentos de avaliação das morbidades psicológicas nos dois momentos avaliados, Ribeirão Preto, 2008

Componente	<i>Momentos do TMO</i>		
	Pré	Pós	Limite/esperado
Ansiedade (HAD)	12	8	7
Depressão (HAD)	7	3	7
Estresse-Alerta (ISSL)	7	1	6
Estresse-Resistência(ISSL)	4	1	3
Estresse-Exaustão (ISSL)	6	1	9

A avaliação pré TMO do paciente evidencia um quadro instalado de ansiedade, além de se encontrar na fase de alerta para estresse, o que, no entanto, é esperado para o momento de grandes modificações as quais os pacientes estão submetidos. Embora em menor intensidade, o quadro de ansiedade permanece instalado na avaliação de 100 dias após o TMO. Não há quadro instalado de estresse neste segundo momento.

Qualidade de vida (SF-36 e FACT-BMT)

SF-36

Os dados da qualidade de vida do Vinícius aparecem na Tabela 32.

Tabela 32: Distribuição dos resultados obtidos nos diferentes aspectos da qualidade de vida nos dois momentos, Ribeirão Preto, 2008

<i>Componente</i>	<i>Pré</i>	<i>Pós</i>
Capacidade Funcional	80	95
Aspectos Físicos	—	100
Dor	72	74
Estado Geral de Saúde	67	97
Vitalidade	45	65

Aspectos Sociais	12,5	100
Aspectos Emocionais	100	100
Saúde Mental	52	60

A tabela mostra uma melhora dos índices de qualidade de vida do paciente 100 dias após o transplante, o que é mais marcante nos aspectos físicos e sociais, que se mostraram bastante comprometidos na avaliação anterior ao transplante.

FACT-BMT

Os dados obtidos na FACT-BMT aparecem na Tabela 33.

Tabela 33: Distribuição dos resultados nos domínios da qualidade de vida no pós- TMO, Ribeirão Preto, 2008

<i>Domínio</i>	<i>Pós</i>
Físico	86
Social-Familiar	100
Emocional	93
Funcional	82
Preocupações Adicionais	60

A qualidade de vida do paciente após o TMO mostra valores positivos. O índice mais preservado é o sócio-familiar e o menos favorecido é preocupações adicionais.

11-Iara

Iara foi internada em outubro de 2006 quando foi feita sua 1ª avaliação. Esta primeira avaliação foi marcada por muitas lágrimas da paciente que se mostrava bastante abalada emocionalmente, principalmente devido ao fato de que a irmã mais velha também tinha diabetes e sofria muito com a doença. Apesar disso, o transplante foi muito bem sucedido, e a avaliação pós TMO foi bastante tranqüila.

Dados de identificação

Idade: 14 anos

Estado civil: solteira

Naturalidade: Estado de São Paulo

Escolaridade: Ensino Médio Incompleto (1º ano)

Trabalho: não trabalha

Religião: católica

Análise das entrevistas

A vida antes do diabetes

Iara é proveniente de uma família de seis filhos.

Um irmão e quatro irmãs.

Durante a realização da entrevista, houveram muitos momentos de grande emoção, inclusive com certa dificuldade de realização da entrevista, que só foi levada adiante devido a insistência da paciente. Ao ser questionada sobre perdas, Iara chorou e preferiu não responder a questão.

Iara mora com os pais e a avó materna e descreveu o relacionamento familiar como sendo normal.

Ah, sei lá, normal, igual com os meus irmãos. Sempre com carinho, atenção.

Segundo ela, tem pouco contato com o irmão que estuda fora, mas com as irmãs, convive muito bem, apesar de serem muito diferentes uma das outras. Além disso tem muitas amizades.

Na verdade a gente é bem diferente assim, eu sou mais rueira. Elas namoram, então não saem muito. Mas eu tenho muitos amigos.

O impacto do diagnóstico

Iara relatou ter começado a sentir os sintomas do diabetes, e pelo fato da irmã ter a doença há seis anos, a mãe desconfiou.

Eu tava muito cansada, mole, boca seca. Tomava mais água que o normal, ia mais ao banheiro. E como eu tenho minha irmã mais velha que tem diabetes faz 6 anos, então minha mãe já desconfiou, eu já conhecia os sintomas.

Falar sobre a irmã é algo difícil para a paciente, que se comoveu sempre que questionada sobre o assunto, aparentemente pelo fato da mesma saber as complicações que o diabetes acarreta e por acompanhar, de perto, o sofrimento da irmã. Por isso, não foi nada fácil receber o diagnóstico.

A minha irmã... (chora) Ela ficou muito mal, foi parar na UTI, quase morreu. O rim dela parou, daí os outros órgãos começaram a parar também... (chora) Mas agora ela tá bem.

Vivenciando o cenário do TMO

O fato da irmã de Iara ser diabética tornou a família bastante envolvida com o assunto e, por isso, ao descobrir a doença na paciente, o pai logo associou com o tratamento recentemente descoberto.

Daí ele falou, 'sabe aquele negocio de célula tronco?' Daí ele tem uma amiga que mora aqui em Ribeirão, daí ela falou que conhecia, ligou e marcou uma consulta com o endocrinologista.

Entre muita lágrimas, Iara pediu que prosseguisse a entrevista e, dessa mesma forma, disse que foi muito difícil optar pelo transplante, mas que foi pensando em algo que preza muito que decidiu fazer.

Ter mais liberdade.

Referente às dificuldades em relação ao transplante, Iara relatou não ter pensado sobre o assunto.

Eu não imaginava nada! [risos] Não tinha nada que eu pensasse que seria muito difícil. Acho que eu preferia nem ficar pensando muito.

Essa mudança repentina, porém, foi algo que também mobilizou muito Iara.

Vim pra cá, deixei meus amigos, minha família. Não jogo mais, não saio mais... Eu tenho bastante amigos... (chora)

Apesar disso, as expectativas coincidiram com os diabéticos que se arriscam no tratamento.

Ah, que de tudo certo. Ficar sem insulina...

A vida 100 dias após o TMO

Diferente da entrevista realizada na enfermaria 100 dias após o transplante, Iara se mostrou radiante e positiva diante da possibilidade de uma nova vida. Segundo ela, a única coisa que não pode ainda voltar a fazer é ir à praia. No mais, já havia retomado tudo o que precisou parar durante a estadia no hospital.

Apesar disso, Iara comentou que sentiu uma dificuldade ao voltar para casa e encontrar a irmã, que não teve a mesma chance que ela.

...ela sempre me tratou normal... Mas assim, ela não teve a mesma chance que eu, né?!

Iara referiu se sentir muito melhor hoje em dia que antes do transplante, principalmente por não usar mais insulina.

Antes tinha que ficar me preocupando toda vez que saia com os horários da insulina, com hora pra comer, com os efeitos da diabetes. Hoje não. Eu saio e nem penso em nada.

Segundo ela, o transplante foi mais fácil do que imaginou que seria.

Em relação ao futuro, Iara não disse não pensar em nada que a preocupasse. Preferiu, neste momento, viver o presente. Tinha planos, apenas, de quando terminar o colegial, sair da cidade onde mora para estudar fora.

Técnicas analíticas

Morbidades psicológicas (HAD) e estresse (ISSL)

Os resultados das morbidades psicológicas aparecem na Tabela 34.

Tabela 34: Distribuição dos resultados dos instrumentos de avaliação das morbidades psicológicas nos dois momentos avaliados, Ribeirão Preto, 2008

Componente	<i>Momentos do TMO</i>		
	Pré	Pós	Limite/esperado
Ansiedade (HAD)	4	2	7
Depressão (HAD)	3	1	7
Estresse-Alerta (ISSL)	3	1	6
Estresse-Resistência(ISSL)	6	—	3
Estresse-Exaustão (ISSL)	8	—	9

A avaliação pré-transplante mostra que a paciente se encontrava na fase de resistência do estresse, quadro revertido 100 dias após o TMO.

Qualidade de vida (SF-36 e FACT-BMT)

SF-36

Os dados da qualidade de vida do Iara aparecem na Tabela 35.

Tabela 35: Distribuição dos resultados obtidos nos diferentes aspectos da qualidade de vida nos dois momentos, Ribeirão Preto, 2008

<i>Componente</i>	<i>Pré</i>	<i>Pós</i>
Capacidade Funcional	100	100
Aspectos Físicos	—	100
Dor	72	84
Estado Geral de Saúde	87	92
Vitalidade	50	80
Aspectos Sociais	50	100
Aspectos Emocionais	100	100
Saúde Mental	68	88

É visível uma melhora dos valores de qualidade de vida da paciente 100 dias após o TMO, principalmente no que diz respeito aos aspectos físicos que apresentaram comprometimento máximo antes do transplante e ficaram 100% preservados 100 dias após o transplante.

FACT-BMT

Os dados obtidos na FACT-BMT aparecem na Tabela 36.

Tabela 36: Distribuição dos resultados nos domínios da qualidade de vida no pós- TMO, Ribeirão Preto, 2008

<i>Domínio</i>	<i>Pós</i>
Físico	89
Social-Familiar	96
Emocional	100
Funcional	89
Preocupações Adicionais	84

A qualidade de vida pós TMO medida em seus diferentes aspectos apresentou valores bastante satisfatórios. O componente mais preservado na avaliação foi o emocional.

12-Rodolfo

Rodolfo foi transplantado em novembro de 2006. Sem intercorrências o transplante foi muito bem sucedido.

Dados de identificação

Idade: 24 anos

Estado civil: solteiro

Naturalidade: Estado de Minas Gerais

Escolaridade: Ensino Superior Completo

Trabalho: não trabalha

Religião: ateu

Análise das entrevistas

A vida antes do diabetes

Rodolfo contou que passou a infância na cidade onde mora até hoje, brincando com amigos, que são os mesmos até hoje. Contou que não tem costume de sair muito, sendo mais comum se reunir em casa com os amigos. Rodolfo contou, ainda, que namora há três anos.

Segundo o paciente, durante a adolescência trabalhou, por pouco tempo, ajudando o pai.

Na adolescência trabalhei, mas muito pouquinho.(...) Pra conhecer. (...) Cobrança de notas.

Além disso, Rodolfo tem planos de fazer mestrado assim que sair do hospital.

Rodolfo definiu o relacionamento com os pais como “bom”, mesmo não morando com eles desde que entrou na faculdade.

Rodolfo tem três irmãos, entre os quais é o caçula, mas segundo ele, não há muito contato, pois não moram perto.

Cada um num canto. Eles são mais velhos.

O impacto do diagnóstico

O fato de Rodolfo ter feito faculdade de biomedicina o ajudou a perceber os sintomas com rapidez.

Eu tava bebendo muita água, indo muito ao banheiro, e como eu tô nessa área...

Mas ter certeza do diagnóstico, após ter procurado um médico, não foi algo tranquilo.

Foi meio assustador na hora.

As mudanças que o diabetes traz na vida dos pacientes, aconteceram da mesma forma para Rodolfo.

Ah, eu tive que começar a fazer dieta, né?! Tive que me cuidar mais.

Mas ele não associou a nada o aparecimento da doença.

Não. Não tem uma explicação. Lógico que não tem.

Em relação ao relacionamento familiar, Rodolfo contou que em nada se modificou em decorrência do diagnóstico.

Vivenciando o cenário do TMO

Rodolfo soube do transplante através de um curso que teve na faculdade, e após diagnosticado, logo procurou o serviço.

A decisão de realizar o transplante foi do próprio paciente, e ninguém se colocou contra sua decisão, e o que mais pesou nesta decisão foi a mudança de hábitos que o diabetes impõe na vida dos pacientes, e a possibilidade de cura que o tratamento promete.

Ah, vir pra cá, tomar os medicamentos, ficar parado.(..). a promessa de ter uma vida normal.

A maior dificuldade que Rodolfo acreditava que iria passar durante o tratamento é a quimioterapia, mas apesar disso, Rodolfo demonstrou muita clareza em relação ao tratamento, e também ao peso de sua escolha.

Na verdade assim, eu sei que minha doença não é tão grave quanto à das outras pessoas que fazem o transplante. Eu não to aqui pq eu preciso, eu to aqui por uma escolha que eu fiz e a promessa de que vou ter uma vida melhor depois.

A vida 100 dias após o TMO

No retorno de 100 dias após o transplante, Rodolfo contou que ainda não havia voltado às atividades normais, pois, no laboratório que faz pesquisa, trabalha com leishmaniose, e é esse o tema de mestrado que o paciente deseja fazer.

Não retomar as atividades normais (além do laboratório, Rodolfo jogava handball) não é algo fácil para o paciente, que refere ansiedade embora esteja mais satisfeito com sua vida hoje.

Apesar das coisas que quero voltar a fazer, que às vezes me deixam ansioso, eu to satisfeito. Faço exercícios com mais freqüência que fazia antigamente, sabe aquele futebolzinho de final de semana. Me alimento melhor. O que eu gostava não posso por enquanto.

Para o futuro Rodolfo faz planos.

Ah, trabalhar na minha área, constituir uma família.

E sua preocupação é que estes não se realizem.

Fico pensando se os planos que eu tenho pra minha vida vão dar certo.

Técnicas analíticas

Morbidades psicológicas (HAD) e estresse (ISSL)

Os resultados das morbidades psicológicas aparecem na Tabela 37.

Tabela 37 Distribuição dos resultados dos instrumentos de avaliação das morbidades psicológicas nos dois momentos avaliados, Ribeirão Preto, 2008

Componente	Momentos do TMO		
	Pré	Pós	Limite/esperado
Ansiedade (HAD)	4	6	7
Depressão (HAD)	4	4	7
Estresse-Alerta (ISSL)	6	2	6
Estresse-Resistência(ISSL)	6	—	3
Estresse-Exaustão (ISSL)	3	2	9

Na avaliação pré-transplante o paciente se encontrava na fase de resistência para estresse. Este quadro, no entanto, foi revertido 100 dias após o TMO, quando não foi detectado nenhum quadro de morbidade psicológica.

Qualidade de vida (SF-36 e FACT-BMT)

SF-36

Os dados da qualidade de vida do Rodolfo aparecem na Tabela 38

Tabela 38 Distribuição dos resultados obtidos nos diferentes aspectos da qualidade de vida nos dois momentos, Ribeirão Preto, 2008

Componente	Pré	Pós
Capacidade Funcional	100	100
Aspectos Físicos	100	70
Dor	100	100
Estado Geral de Saúde	77	72
Vitalidade	75	80
Aspectos Sociais	100	50
Aspectos Emocionais	100	100
Saúde Mental	76	64

Os índices de qualidade de vida da avaliação pré transplante do paciente são bons, apresentando valores máximos em grande parte dos componentes, com exceção do estado geral de saúde, vitalidade e saúde mental.

Grande parte dos índices de qualidade de vida pós-transplante se mantiveram em relação a avaliação pré-TMO. Os componentes físicos, estado geral de saúde e saúde mental se mostraram mais comprometidos 100 dias após o transplante. Já o componente social apresentou índice de comprometimento maior nesta segunda avaliação.

FACT-BMT

Os dados obtidos na FACT-BMT aparecem na Tabela 39

Tabela 39: Distribuição dos resultados nos domínios da qualidade de vida no pós- TMO, Ribeirão Preto, 2008

<i>Componente</i>	<i>Pós</i>
Físico	82,1
Social-Familiar	71,4
Emocional	83,3
Funcional	60,7
Preocupações Adicionais	77,2

Os índices de qualidade de vida pós-transplante foram satisfatórios. O componente emocional se mostrou mais preservado que os outros, e o funcional mais comprometido, mas de modo geral os valores foram bastante próximos.

13-Júlio

Paciente internado em dezembro 2006 dificultou o transplante por se tratar de um paciente políquelxoso. Teve muitas náuseas, mas apesar disso o transplante foi bem sucedido e o paciente saiu do hospital e permanece não usando insulina.

Dados de identificação

Idade: 31 anos

Estado civil: casado

Naturalidade: Estado de São Paulo

Escolaridade: Ensino Superior Completo

Trabalho: Dentista

Religião: católico não praticante

Análise das entrevistas

A vida antes do diabetes

Júlio nasceu e cresceu no interior de São Paulo e não tem muitas lembranças da infância. Contou lembrar-se apenas que foi uma fase boa.

Brinquei muito, foi boa... Não tenho muitas lembranças.

Em relação a adolescência, relatou ter sido boa, embora não tenha tido muitas amizades e nem saído muito pelo fato de ter começado a namorar cedo, aos catorze anos, com a atual esposa.

Júlio é formado há dois anos, quando começou realmente a trabalhar, pois segundo ele antes ajudava o pai, mas como era algo que não gostava, não era muito presente.

Comecei a trabalhar mesmo depois que me formei. Dois empregos na prefeitura e há pouco tempo montei consultório. Antes ajudava meu pai de vez em quando, mas eu odiava, então não era muito presente.

Sobre a família, Júlio contou ter um relacionamento muito bom. Mais próximo com a mãe do que com o pai.

Bom. Com minha mãe é bem mais próximo, mas com meu pai é bom também.

Os três irmãos também são bastante presentes na vida de Julio.

A gente sempre teve um relacionamento bom, próximo. Vejo com frequência.

Em relação ao relacionamento com a esposa, embora tenham pouco tempo pra ficarem juntos, por causa do trabalho, Júlio relatou ser satisfatório.

O impacto do diagnóstico

O diagnóstico foi algo de difícil aceitação para Julio, que sabia bastante a respeito da doença por causa de familiares portadores da enfermidade. Ele contou que reconheceu os sintomas, mas resistiu em procurar ajuda, principalmente pelo fato do diabetes tipo 1 aparecer, normalmente, na infância e adolescência.

Eu já sabia que tava, mas não aceitava. Alias não aceito. Fui em dois médicos e até hoje não aceito. Não é comum na minha idade, mas fazer o que?

O paciente associou o aparecimento do diabetes ao ritmo de vida estressante que leva na profissão, mas que reconhece como necessário.

Muita correria, três empregos. Abri o consultório há pouco tempo, e não é fácil manter um consultório, mas ao mesmo tempo não posso largar meus empregos da prefeitura. Muita conta pra pagar... fora os problemas do dia-a-dia.

A família, no entanto, se aproximou muito após a descoberta da doença, os irmãos estão bastante preocupados e ele e a esposa estão mais próximos.

Agora a gente tá ficando mais juntos, conversando mais.

Vivenciando o cenário do TMO

Júlio ficou sabendo sobre o transplante através de uma entrevista do médico responsável pelo serviço na televisão. Segundo ele, quando estava aceitando que precisaria tratar o diabetes, descobriu a possibilidade.

Daí quando eu tava quase aceitando, tipo, tem que fazer vou fazer, fiquei sabendo do transplante, daí foi uma alternativa.

Uma postura arreada em relação ao que está por vir é perceptível no discurso do paciente, que se mostrou inclusive duvidoso em relação às informações que recebeu dos médicos.

Não sei como vai ser, mas acho que os médicos nem falam tudo, e tá certo senão ninguém faria, só na hora que você vai descobrindo as coisas que realmente vão acontecer.

Segundo Júlio, um colega opinou contra o tratamento, mas, para ele, isso se deve ao fato de que as pessoas não sabem as reais complicações que o diabetes acarreta.

Teve um colega. Mas as pessoas não sabem que a diabetes não é só tomar insulina e pronto, que tem as complicações, daí quando eu expliquei pra ele, ele concordou que eu tinha que fazer.

Júlio percebeu o transplante como “*uma tentativa*”, e acreditava que a maior dificuldade seria a quimioterapia.

A vida 100 dias após o TMO

No retorno de 100 dias Júlio se encontrava bastante angustiado por não ter retomado ainda as atividades profissionais.

Eu tenho que me virar, tenho contas, tenho prestação de casa.

Júlio falou sobre sua tensão de o diabetes voltar, pois se o aparecimento teve ligação com o estresse, atualmente ele se encontra mais estressado que antes, o que foi exposto, inclusive durante uma conversa com o médico responsável pelos transplantes autólogos.

Ai os outros vem: ‘Não, mas é sua vida, sua saúde.’ Não vem com essa não. Inclusive o (médico) veio com essa, daí eu falei: ‘Olha (...), se um dos fatores pra aparecer o diabetes que é o ambiental, é o estresse, eu to com muito medo.’ Ai ele falou, não, calma, vamos rever esse negocio ai.

A maior dificuldade que Júlio disse ter passado durante o transplante foi precisar tomar plaquetas devido a complicações surgidas durante o processo, o que o fez inclusive chegar a conclusão de que ano faria o transplante novamente.

Porque me deu uma reação alérgica e cheguei a perder cateter. Outra coisa foi tomar sangue, que eu tive que tomar sangue e eu não queria... Foi difícil. Tanto é que agora que eu to começando a ter uma idéia de que eu faria de novo, porque eu não faria.

O fato de não estar precisando de insulina não confortou o paciente, que alegou ter sido esse o objetivo principal ao fazer o transplante.

Mas só que eu fiz não foi pra tomar insulina, não, viu?! Tomar insulina eu não ligo. Foi sim pra não ter as complicações.

Júlio percebeu mudanças comportamentais que o fizeram sentir melhor.

Exemplo, o pessoal fala alguma coisa que eu não gosto, antigamente eu enfrentava, hoje eu não enfrento mais.

Em relação ao futuro Júlio não falou de preocupações, mas falou sobre o sonho de ter filhos.

Ah, eu quero ter filhos... eu sou apaixonado. Não tivemos ainda porque a gente tava numa fase de adaptação. Agora não sei como que vai ser, porque você sabe, teve que congelar esperma. Mas a gente conversou antes e ela falou que não importa de fazer a inseminação artificial se for preciso.

Técnicas analíticas

Morbidades psicológicas (HAD) e estresse (ISSL)

Os resultados das morbidades psicológicas aparecem na Tabela 40

Tabela 40: Distribuição dos resultados dos instrumentos de avaliação das morbidades psicológicas nos dois momentos avaliados, Ribeirão Preto, 2008

Componente	<i>Momentos do TMO</i>		
	Pré	Pós	Limite/esperado
Ansiedade (HAD)	6	4	7
Depressão (HAD)	12	2	7
Estresse-Alerta (ISSL)	3	2	6
Estresse-Resistência(ISSL)	5	4	3
Estresse-Exaustão (ISSL)	7	4	9

Na avaliação pré-TMO foi detectado um quadro instalado de depressão e o paciente se encontrava na fase de resistência para estresse.

Já na avaliação pós-transplante não foi detectado nenhum quadro instalado de morbidade psicológica.

Qualidade de vida (SF-36 e FACT-BMT)

SF-36

Os dados da qualidade de vida do Júlio aparecem na Tabela 41.

Tabela 41: Distribuição dos resultados obtidos nos diferentes aspectos da qualidade de vida nos dois momentos, Ribeirão Preto, 2008

<i>Componente</i>	<i>Pré</i>	<i>Pós</i>
Capacidade Funcional	95	100
Aspectos Físicos	100	75
Dor	40	100
Estado Geral de Saúde	87	77
Vitalidade	70	70
Aspectos Sociais	37,5	87,5
Aspectos Emocionais	100	66,6
Saúde Mental	60	60

Na avaliação anterior ao transplante os componentes mais preservados foram os físicos e emocionais, e o mais comprometido foi o social.

Na avaliação pós-transplante os componentes dor e aspectos sociais se mostraram mais preservados em relação a primeira avaliação. Os valores dos aspectos emocionais ficaram mais comprometidos 100 dias após o transplante.

FACT-BMT

Os dados obtidos na FACT-BMT aparecem na Tabela 42.

Tabela 42: Distribuição dos resultados nos domínios da qualidade de vida no pós- TMO, Ribeirão Preto, 2008

<i>Componente</i>	<i>Pós</i>
Físico	100
Social-Familiar	100
Emocional	66,7
Funcional	60,7
Preocupações Adicionais	80,4

A avaliação da qualidade de vida pós TMO para pacientes transplantados apresentou índices de maior preservação nos componentes físicos e sócio-familiares.

14-Leonardo

Leonardo foi avaliado em dezembro de 2006, teve uma internação tranqüila e saiu do hospital já não fazendo uso de insulina.

Dados de identificação

Idade: 16 anos

Estado civil: solteiro

Naturalidade: Estado São Paulo

Escolaridade: Ensino Médio Incompleto (2º ano)

Trabalho: não trabalha

Religião: pagão

Análise das entrevistas

A vida antes do diabetes

Leonardo contou que sempre morou na cidade em que nasceu, e que antes de vir fazer o transplante, estudava de manhã e ajudava os pais numa loja de agropecuária, no período da tarde, algo que não era muito prazeroso para ele.

Eu estudava e ia pra loja, meus pais tem uma loja lá, ai eu estudava de manhã e a tarde eu ia pra lá.

É o filho mais novo, tendo apenas mais uma irmã, com que disse conviver bem.

O paciente falou, ainda, sobre a importância da religião na sua vida.

Olha, eu acho que sempre que a gente tem fê em alguma coisa a gente se apega né, pra tenta passa os momentos ruins...então eu creio que ajude sim, mesmo que seja só de um lado psicológico ou não né, mas de uma forma ou de outra acaba ajudando.

O impacto do diagnóstico

Em relação ao diagnóstico, Leonardo percebeu sintomas característicos do diabetes, e foi ao medico só para confirmar.

Eu tava bebendo muita água, urinando demais e perdendo peso, né? Daí eu fui no médico ele medico e viu que tava alta.

Mas o medo de desenvolver o diabetes já o acompanhava, uma vez que comia muito doce. Fantasia essa desmentida pelo médico após o diagnóstico.

...eu já tinha até um certo medo de ter diabetes porque eu comia muito doce, né? Mas o doutor falou que independentemente do que você come o risco de aparecer é o mesmo...

O diabetes gerou modificações no dia-a-dia de Leonardo.

Ah, mudou assim, porque a gente tem que ter uma alimentação muito regrada né? O horário, então isso mudou bastante.

Vivenciando o cenário do TMO

Leonardo relatou ter todas as informações que considerava necessárias para realizar o transplante, e tudo o que sabia o ajudou para não ser pego de surpresa.

...já me informaram tudo o que vai acontecer, né das possibilidades... E eu nunca descarto possibilidades então, assim, pode ser que aconteça tal coisa pode ser que não.

A única dificuldade que o paciente acreditava que teria após o transplante era aprender a praticar esportes, hábito não incorporado na sua rotina.

A única coisa que eu vou ter que aprender é a fazer esportes porque já me disseram que vai ser necessário e eu quase nunca faço, né? Mas eu acho que vai dar pra eu me adaptar bem.

A vida 100 dias após o TMO

Voltar para casa após a internação não foi algo fácil para Leonardo, que aos poucos foi se organizando.

Eu fiquei um pouco perdido, mudou muita coisa em muito pouco tempo, pq eu descobri o diabetes, depois já veio o transplante. Simplesmente eu cheguei em casa, não podia sair por causa da imunidade... daí eu pensava: 'E agora? Agora acabou', porque... eu tinha que ficar os dias todinhos dentro de casa. Foi cansando, né?! Eles não queriam, me liberar pra escola, daí foi cansando. Agora eu já to voltando, né, a sair mais.

Cem dias após o transplante, Leonardo contou ter voltado a fazer grande parte das atividades que fazia antes, "Tirando comer toda hora" e as restrições habituais do transplante.

Tem algumas poucas restrições que restaram em decorrência do transplante como não andar em lugares com muita gente, mas não muitas.

Leonardo estava prestando vestibular para direito e não pensava em fazer cursinho caso não passasse em faculdade pública.

Eu ia fazer, mas desisti. Vou prestar numa faculdade lá perto e depois talvez eu faça.

Leonardo descreveu o relacionamento com os pais como bom, sendo mais próximo com a mãe.

Em relação ao futuro Leonardo faz planos de se realizar profissionalmente e conquistar sua autonomia para poder ter sua própria casa.

Eu gostaria muito de morar fora... ter minha própria casa, ser independente, assim.

Leonardo falou de uma preocupação em relação ao futuro profissional, pois, segundo ele, precisa ser bem sucedido, uma vez que não tem muito controle financeiro.

Eu acho que sou um pouco gastão, sabe?![risos] Não, eu não vou ser mais controlado. Se eu tiver um salário pequeno vou ter problemas. [risos]

Técnicas analíticas

Morbidades psicológicas (HAD) e estresse (ISSL)

Os resultados das morbidades psicológicas aparecem na Tabela 43.

Tabela 43: Distribuição dos resultados dos instrumentos de avaliação das morbidades psicológicas nos dois momentos avaliados, Ribeirão Preto, 2008

Componente	<i>Momentos do TMO</i>		
	Pré	Pós	Limite/esperado
Ansiedade (HAD)	4	5	7
Depressão (HAD)	1	6	7
Estresse-Alerta (ISSL)	2	4	6
Estresse-Resistência (ISSL)	2	4	3
Estresse-Exaustão (ISSL)	4	5	9

A avaliação pré-transplante mostra que o paciente se encontrava na fase de resistência para estresse, quadro revertido 100 dias após o TMO, sem a presença de quadros instalados de morbidades psicológicas.

Qualidade de vida (SF-36 e FACT-BMT)

SF-36

Os dados da qualidade de vida do Leonardo aparecem na Tabela 44.

Tabela 44: Distribuição dos resultados obtidos nos diferentes aspectos da qualidade de vida nos dois momentos, Ribeirão Preto, 2008

<i>Componente</i>	<i>Pré</i>	<i>Pós</i>
Capacidade Funcional	95	100
Aspectos Físicos	50	60
Dor	84	72
Estado Geral de Saúde	77	90
Vitalidade	60	70
Aspectos Sociais	62,5	50
Aspectos Emocionais	100	50
Saúde Mental	60	64

Os índices de qualidade de vida pré-transplante mostraram os aspectos físicos como os mais comprometidos e os aspectos emocionais os mais preservados nesta primeira avaliação do paciente.

De um modo geral, estes índices ficaram mais preservados na avaliação de 100 dias após o transplante. A exceção fica nos componentes sociais e emocionais que apresentaram valores de reduzidos em relação à avaliação pré-transplante, com maior destaque para os aspectos emocionais.

FACT-BMT

Os dados obtidos na FACT-BMT aparecem na Tabela 45.

Tabela 45: Distribuição dos resultados obtidos nos domínios da qualidade de vida no pós TMO, Ribeirão Preto, 2008

<i>Componente</i>	<i>Pós</i>
Físico	92,8
Social-Familiar	71,4
Emocional	87,5
Funcional	64,3
Preocupações Adicionais	79,3

A avaliação da qualidade de vida pós TMO revelou valores satisfatórios. O componente físico obteve o índice de maior preservação.

APÊNDICE F

Tabela 46: Médias e desvios-padrão dos resultados gerais do cruzamento entre a variável sexo e componentes de qualidade de vida do SF-36 no momento pré-TMO, aferidos pelo teste não-paramétrico Mann-Whitney, Ribeirão Preto, 2008

Variáveis	Pré				
	Masculino		Feminino		p
	\bar{x}	DP	\bar{x}	DP	
Capacidade Funcional	94	10,49	92,50	15,00	0,84
Aspectos Físicos	47,50	39,88	25,00	20,41	0,37
DOR	72,40	22,47	58,75	37,07	0,54
Estado Geral de Saúde	72,30	12,94	82,00	7,07	0,19
Vitalidade	61,00	19,55	70,00	14,72	0,45
Aspectos Sociais	57,50	37,36	65,63	27,72	0,73
Aspectos Emocionais	73,30	43,92	66,75	47,14	0,73
Saúde Mental	65,20	8,23	71,00	11,94	0,54

Tabela 47: Médias e desvios-padrão dos resultados gerais do cruzamento entre a variável sexo e componentes de qualidade de vida do SF-36 no momento pós-TMO, aferidos pelo teste não-paramétrico Mann-Whitney, Ribeirão Preto, 2008

Variáveis	Pós				
	Masculino		Feminino		p
	\bar{x}	DP	\bar{x}	DP	
Capacidade Funcional	96,50	9,44	93,75	6,29	0,19
Aspectos Físicos	82,20	15,97	81,25	23,94	0,95
DOR	82,10	14,87	84,00	0,00	0,84
Estado Geral de Saúde	86,40	11,96	80,75	13,15	0,37
Vitalidade	78,00	10,06	71,25	14,36	0,45
Aspectos Sociais	76,25	24,62	89,38	14,20	0,45
Aspectos Emocionais	81,70	25,43	91,75	16,50	0,64
Saúde Mental	73,20	13,99	78,00	12,44	0,73

Tabela 48: Médias e desvios-padrão dos resultados gerais do cruzamento entre a variável sexo e componentes de qualidade de vida da FACT-BMT, aferidos pelo teste não-paramétrico de Mann-Whitney, Ribeirão Preto, 2008

Variáveis	Masculino		Feminino		p
	\bar{x}	DP	\bar{x}	DP	
Bem-estar físico	91,50	9,80	91,00	11,86	0,95
Bem-estar social familiar	85,90	13,50	87,50	13,50	0,84
Bem-estar emocional	88,90	11,78	86,63	24,47	0,84
Bem-estar funcional	78,00	14,75	87,38	8,98	0,37
Preocupações adicionais	78,10	11,36	77,13	16,73	1,00

Tabela 49: Relações estatísticas dos resultados gerais do cruzamento entre a variável sexo e as variáveis clínicas ansiedade, depressão e estresse no momento pré-TMO, aferidas pelo teste exato de Fisher, Ribeirão Preto, 2008

Variáveis	Pré (quadros instalados)		
	Masculino	Feminino	p
Ansiedade (HAD)	40%	—	0,25
Depressão (HAD)	20%	—	1,00
Estresse- Alerta (ISSL)	10%	—	1,00
Estresse- Resistência (ISSL)	40%	50%	1,00
Estresse- Exaustão (ISSL)	—	—	1,00

Tabela 50: Relações estatísticas dos resultados gerais do cruzamento entre a variável sexo e as variáveis clínicas ansiedade, depressão e estresse no momento pós-TMO, aferidas pelo teste exato de Fisher, Ribeirão Preto, 2008

Variáveis	Pós (quadros instalados)		
	Masculino	Feminino	p
Ansiedade (HAD)	30%	25%	1,00
Depressão (HAD)	—	—	1,00
Estresse- Alerta (ISSL)	—	—	1,00
Estresse- Resistência (ISSL)	20%	25%	1,00
Estresse- Exaustão (ISSL)	—	25%	0,30

Tabela 51: Médias e desvios-padrão dos resultados gerais do cruzamento entre a variável idade e os componentes de qualidade de vida do SF-36 no momento pré-TMO, aferidos pelo teste não-paramétrico de Mann-Whitney, Ribeirão Preto, 2008

Variáveis	Pré				
	≤ 18		>18		p
	\bar{x}	DP	\bar{x}	DP	
Capacidade Funcional	93,89	11,12	93,00	13,04	0,90
Aspectos Físicos	27,78	26,35	65,00	41,83	0,11
DOR	67,11	27,52	71,00	27,80	1,00
Estado Geral de Saúde	74,56	11,99	76,00	13,87	0,70
Vitalidade	60,00	21,36	70,00	9,35	0,44
Aspectos Sociais	62,50	29,97	55,00	43,84	0,80
Aspectos Emocionais	70,33	45,51	73,40	43,45	1,00
Saúde Mental	65,33	10,58	69,60	6,69	0,30

Tabela 52: Médias e desvios-padrão dos resultados gerais do cruzamento entre a variável idade e os componentes de qualidade de vida do SF-36 no momento pós-TMO, aferidos pelo teste não-paramétrico de Mann-Whitney, Ribeirão Preto, 2008

Variáveis	Pós				
	≤18		>18		p
	\bar{x}	DP	\bar{x}	DP	
Capacidade Funcional	93,89	10,24	99,00	2,23	0,44
Aspectos Físicos	80,78	19,73	84,00	14,75	0,80
DOR	79,00	8,28	89,20	16,71	0,15
Estado Geral de Saúde	87,11	13,48	80,60	8,79	0,30
Vitalidade	73,33	11,73	81,00	9,62	0,36
Aspectos Sociais	77,22	24,16	85,00	20,54	0,70
Aspectos Emocionais	79,67	25,09	93,40	14,76	0,44
Saúde Mental	73,33	13,56	76,80	13,97	0,61

Tabela 53: Médias e desvios-padrão dos resultados gerais do cruzamento entre a variável idade e os componentes de qualidade de vida da FACT-BMT, Ribeirão Preto, 2008

Variáveis	≤18		>18		p
	\bar{x}	DP	\bar{x}	DP	
Bem-estar físico	89,67	10,89	94,40	8,17	0,36
Bem-estar social familiar	85,22	16,25	88,40	15,88	0,70
Bem-estar emocional	87,28	16,42	90,00	1,82	0,70
Bem-estar funcional	82,06	12,33	78,20	17,23	0,52
Preocupações adicionais	78,17	12,57	77,00	13,55	0,90

Tabela 54: Relações estatísticas dos resultados gerais do cruzamento entre a variável idade e as variáveis clínicas ansiedade, depressão e estresse no momento pré-TMO, aferidas pelo teste exato de Fisher, Ribeirão Preto, 2008

Variáveis	Pré (quadros instalados)		
	≤18	>18	p
Ansiedade (HAD)	20%	33,3%	1,00
Depressão (HAD)	40,0%	—	0,11
Estresse- Alerta (ISSL)	—	11,1%	1,00
Estresse- Resistência (ISSL)	60,0%	33,3%	0,58
Estresse- Exaustão (ISSL)	—	—	1,00

Tabela 55: Relações estatísticas dos resultados gerais do cruzamento entre a variável idade e as variáveis clínicas ansiedade, depressão e estresse no momento pós-TMO, aferidas pelo teste exato de Fisher, Ribeirão Preto, 2008

Variáveis	Pós (quadros instalados)		
	≤18	>18	p
Ansiedade (HAD)	—	44,4%	0,22
Depressão (HAD)	—	—	1,00
Estresse- Alerta (ISSL)	—	—	1,00
Estresse- Resistência (ISSL)	20,0%	22,2%	1,00
Estresse- Exaustão (ISSL)	—	11,1%	1,00

Tabela 56: Médias e desvios-padrão dos resultados gerais do cruzamento entre a variável estado civil e os componentes de qualidade de vida do SF-36 no momento pré-TMO, aferidos pelo teste não-paramétrico de Mann-Whitney, Ribeirão Preto, 2008

Variáveis	Pré				
	Casados		Solteiros		p
	\bar{x}	DP	\bar{x}	DP	
Capacidade Funcional	97,50	3,54	92,92	12,15	0,92
Aspectos Físicos	87,50	17,68	33,3	32,57	0,09
DOR	70,00	42,43	68,25	25,93	0,92
Estado Geral de Saúde	84,50	3,54	73,50	12,46	0,26
Vitalidade	75,00	7,07	61,67	18,90	0,35
Aspectos Sociais	68,75	44,19	58,33	34,27	0,79
Aspectos Emocionais	100,00	—	66,67	44,97	0,44
Saúde Mental	68,00	11,31	66,67	9,55	0,79

Tabela 57: Médias e desvios-padrão dos resultados gerais do cruzamento entre a variável estado civil e os componentes de qualidade de vida do SF-36 no momento pós-TMO, aferidos pelo teste não-paramétrico de Mann-Whitney, Ribeirão Preto, 2008

Variáveis	Pós				
	Casados		Solteiros		p
	\bar{x}	DP	\bar{x}	DP	
Capacidade Funcional	100,00	—	95,00	9,05	0,44
Aspectos Físicos	75,00	—	83,08	18,84	0,79
DOR	81,00	26,87	82,92	10,75	1,00
Estado Geral de Saúde	77,00	—	86,08	12,64	0,35
Vitalidade	77,50	10,61	75,83	11,84	0,79
Aspectos Sociais	93,75	8,84	77,71	23,42	0,70
Aspectos Emocionais	83,50	23,33	84,75	24,08	0,92
Saúde Mental	72,00	16,97	75,00	13,44	0,79

Tabela 58: Médias e desvios-padrão dos resultados gerais do cruzamento entre a variável estado civil e os componentes de qualidade de vida da FACT-BMT, Ribeirão Preto, 2008

Variáveis	Casados		Solteiros		p
	\bar{x}	DP	\bar{x}	DP	
Bem-estar físico	95,00	7,07	90,75	10,47	0,66
Bem-estar social familiar	100,00	—	84,08	15,73	0,20
Bem-estar emocional	83,50	23,33	89,04	14,96	0,79
Bem-estar funcional	70,50	13,43	82,38	13,58	0,20
Preocupações adicionais	77,50	3,53	77,88	13,45	1,00

Tabela 59: Relações estatísticas dos resultados gerais do cruzamento entre a variável estado civil e as variáveis clínicas ansiedade, depressão e estresse no momento pré-TMO, aferidas pelo teste exato de Fisher, Ribeirão Preto, 2008

Variáveis	Pré (quadros instalados)		
	Casados	Solteiros	p
Ansiedade (HAD)	–	33,3%	1,00
Depressão (HAD)	50,0%	8,3%	0,28
Estresse- Alerta (ISSL)	–	8,3%	1,00
Estresse- Resistência (ISSL)	100%	33,3%	0,17
Estresse- Exaustão (ISSL)	–	–	1,00

Tabela 60: Relações estatísticas dos resultados gerais do cruzamento entre a variável estado civil e as variáveis clínicas ansiedade, depressão e estresse no momento pós-TMO, aferidas pelo teste exato de Fisher, Ribeirão Preto, 2008

Variáveis	Pós (quadros instalados)		
	Casados	Solteiros	p
Ansiedade (HAD)	–	33,3%	1,00
Depressão (HAD)	–	–	1,00
Estresse- Alerta (ISSL)	–	–	1,00
Estresse- Resistência (ISSL)	50,0%	16,7%	0,40
Estresse- Exaustão (ISSL)	–	8,3%	1,00

Tabela 61: Médias e desvios-padrão dos resultados gerais do cruzamento entre a variável profissão e os componentes de qualidade de vida do SF-36 no momento pré-TMO, aferidos pelo teste não-paramétrico de Mann-Whitney, Ribeirão Preto, 2008

Variáveis	Pré				
	Estudantes		Não- estudantes		p
	\bar{x}	DP	\bar{x}	DP	
Capacidade Funcional	93,89	11,12	93,00	13,3	0,90
Aspectos Físicos	27,78	26,35	41,83	75,00	0,11
DOR	67,11	27,52	71,00	27,80	1,00
Estado Geral de Saúde	74,56	11,99	76,00	13,87	0,70
Vitalidade	65,00	21,36	70,00	9,35	0,44
Aspectos Sociais	62,50	29,97	55,00	43,84	0,80
Aspectos Emocionais	70,33	45,51	73,40	43,45	1,00
Saúde Mental	65,33	10,58	69,60	6,69	0,30

Tabela 62: Médias e desvios-padrão dos resultados gerais do cruzamento entre a variável profissão e os componentes de qualidade de vida do SF-36 no momento pós-TMO, aferidos pelo teste não-paramétrico de Mann-Whitney, Ribeirão Preto, 2008

Variáveis	Pós				
	Estudantes		Não estudantes		p
	\bar{x}	DP	\bar{x}	DP	
Capacidade Funcional	93,89	10,24	99,00	2,23	0,44
Aspectos Físicos	80,78	19,73	84,00	14,75	0,80
DOR	79,00	8,28	89,20	16,71	0,15
Estado Geral de Saúde	87,11	13,48	80,60	8,79	0,30
Vitalidade	73,33	11,73	81,00	9,62	0,36
Aspectos Sociais	77,22	24,16	85,00	20,54	0,70
Aspectos Emocionais	79,67	26,09	93,40	14,76	0,44
Saúde Mental	73,33	13,56	76,80	13,97	0,61

Tabela 63: Médias e desvios-padrão dos resultados gerais do cruzamento entre a variável profissão e os componentes de qualidade de vida da FACT-BMT, Ribeirão Preto, 2008

Variáveis	Estudantes		Não estudantes		p
	\bar{x}	DP	\bar{x}	DP	
Bem-estar físico	89,67	10,89	94,40	8,17	0,36
Bem-estar social familiar	85,22	16,25	88,40	15,88	0,70
Bem-estar emocional	87,28	16,42	90,00	14,82	0,70
Bem-estar funcional	82,06	12,33	78,20	17,23	0,52
Preocupações adicionais	78,17	12,33	77,20	13,55	1,00

Tabela 64: Relações estatísticas dos resultados gerais do cruzamento entre a variável profissão e as variáveis clínicas ansiedade, depressão e estresse no momento pré-TMO, aferidas pelo teste exato de Fisher, Ribeirão Preto, 2008

Variáveis	Pré (quadros instalados)		p
	Estudantes	Não estudantes	
Ansiedade (HAD)	33,3%	20,0%	1,00
Depressão (HAD)	—	40%	0,11
Estresse- Alerta (ISSL)	11,1%	—	1,00
Estresse- Resistência (ISSL)	33,3%	60%	0,58
Estresse- Exaustão (ISSL)	—	—	1,00

Tabela 65: Relações estatísticas dos resultados gerais do cruzamento entre a variável profissão e as variáveis clínicas ansiedade, depressão e estresse no momento pós-TMO, aferidas pelo teste exato de Fisher, Ribeirão Preto, 2008

Variáveis	Pós (quadros instalados)		p
	Estudantes	Não estudantes	

Ansiedade (HAD)	44,4%	—	0,22
Depressão (HAD)	—	—	1,00
Estresse- Alerta (ISSL)	—	—	1,00
Estresse- Resistência (ISSL)	22,2%	20%	1,00
Estresse- Exaustão (ISSL)	11,1%	—	1,00

Tabela 66: Médias e desvios-padrão dos resultados gerais do cruzamento entre a variável escolaridade e os componentes de qualidade de vida do SF-36 no momento pré-TMO, aferidos pelo teste não-paramétrico de Mann-Whitney, Ribeirão Preto, 2008

Variáveis	Pré				
	Ensino médio		Ensino superior		p
	\bar{x}	DP	\bar{x}	DP	
Capacidade Funcional	93,13	11,63	94,17	12,01	0,95
Aspectos Físicos	28,13	28,55	58,33	40,82	0,18
DOR	74,00	19,43	61,17	34,62	0,41
Estado Geral de Saúde	73,00	11,81	77,83	13,19	0,28
Vitalidade	58,13	22,3	70,83	8,61	0,23
Aspectos Sociais	60,94	31,65	58,33	40,05	0,95
Aspectos Emocionais	66,63	47,17	77,83	40,35	0,85
Saúde Mental	66,00	11,11	68,00	7,16	0,57

Tabela 67: Médias e desvios-padrão dos resultados gerais do cruzamento entre a variável escolaridade e os componentes de qualidade de vida do SF-36 no momento pós-TMO, aferidos pelo teste não-paramétrico de Mann-Whitney, Ribeirão Preto, 2008

Variáveis	Pós				
	Ensino médio		Ensino superior		p
	\bar{x}	DP	\bar{x}	DP	
Capacidade Funcional	95,00	10,35	96,67	6,05	0,95
Aspectos Físicos	81,50	20,96	82,50	13,69	0,85
DOR	78,38	8,62	88,33	15,10	0,14
Estado Geral de Saúde	90,25	10,31	77,50	10,93	0,06
Vitalidade	76,25	8,35	75,83	15,30	0,95
Aspectos Sociais	78,13	25,66	82,50	19,36	0,95
Aspectos Emocionais	81,25	27,43	89,00	17,04	0,76
Saúde Mental	75,00	13,48	74,00	14,25	1,00

Tabela 68: Médias e desvios-padrão dos resultados gerais do cruzamento entre a variável escolaridade e os componentes de qualidade de vida da FACT-BMT, aferidos pelo teste não-paramétrico de Mann-Whitney, Ribeirão Preto, 2008

Variáveis	Ensino médio		Ensino superior		p
	\bar{x}	DP	\bar{x}	DP	
Bem-estar físico	91,50	10,04	91,17	10,78	0,85
Bem-estar social familiar	89,13	12,05	82,67	19,98	0,66
Bem-estar emocional	91,94	9,22	83,33	21,03	0,66
Bem-estar funcional	82,94	12,87	77,67	15,46	0,35
Preocupações adicionais	79,18	13,04	76,00	12,47	0,57

Tabela 69: Relações estatísticas dos resultados gerais do cruzamento entre a variável escolaridade e as variáveis clínicas ansiedade, depressão e estresse no momento pré-TMO, aferidas pelo teste exato de Fisher, Ribeirão Preto, 2008

Variáveis	Pré (quadros instalados)		p
	EM*	ES**	
Ansiedade (HAD)	37,5%	16,7%	0,58
Depressão (HAD)	—	33,3%	0,17
Estresse- Alerta (ISSL)	12,5%	—	1,00
Estresse- Resistência (ISSL)	37,5%	50%	1,00
Estresse- Exaustão (ISSL)	—	—	1,00

* Ensino médio

** Ensino superior

Tabela 70: Relações estatísticas dos resultados gerais do cruzamento entre a variável escolaridade e as variáveis clínicas ansiedade, depressão e estresse no momento pós-TMO, aferidas pelo teste exato de Fisher, Ribeirão Preto, 2008

Variáveis	Pós (quadros instalados)		P
	EM*	ES**	
Ansiedade (HAD)	37,5%	16,7%	0,58
Depressão (HAD)	—	—	1,00
Estresse- Alerta (ISSL)	—	—	1,00
Estresse- Resistência (ISSL)	12,5%	33,3%	0,54
Estresse- Exaustão (ISSL)	—	16,7%	0,43

* Ensino médio

** Ensino superior

ANEXOS

ANEXO A

Roteiro de Entrevista de Recuperação Pós-TMO

1. Você está casado(a)? Tem filhos? Quantos?
2. Qual é a sua profissão? Trabalho (ocupação)? Você acredita ter alguma vocação? Qual?
3. Entre essas ocupações, tem alguma que gostaria de reassumir? Por que? Caso já tenha reassumido alguma, quanto tempo pós-TMO?
4. Como tem sido pra você a experiência de retornar para casa e restabelecer sua vida diária, após o TMO? Caso não tenha retornado para casa, como tem sido pra você a experiência de sair da internação e ficar na casa do GATMO?
5. Descreva e compare a sua rotina hoje (dia de semana e fim de semana) e antes do TMO.
6. Na sua vida diária, qual (is) atividade (s) você acredita fazer bem? (Ou qual (is) atividade(s) você executa com facilidade?)
7. Quais as três coisas em que você mais tem dificuldade para lidar desde que retornou para casa?
8. Existe alguma atividade do dia-a-dia que você tem dificuldade para fazer? Quais?
9. Escolhendo uma das três coisas mencionadas na questão 6, diga-me como você tem manejado esse problema.
10. Quão satisfeito você está com o modo com que (pessoalmente) vem conduzindo a sua vida?
11. Atualmente, quais as coisas que você é incapaz de fazer como uma consequência do transplante?
12. Como você descreveria sua qualidade de vida atual, comparando com sua vida antes do transplante?
13. No futuro, você gostaria de modificar a forma como utiliza seu tempo?
14. Quais atividades você gostaria de envolver-se e gastar a maior parte do seu tempo?
15. Que preocupação (se há) você tem sobre o futuro?

ANEXO B

Inventário de Sintomas de Stress (ISSL)

Quadro 1

Você vai me dizer os sintomas que tem sentido de ontem de manhã/tarde/noite até agora

01	Mãos (pés) frios
02	Boca seca
03	Nó no estomago
04	Aumento da quantidade de suor
05	Tensão muscular
06	Aperto dos dentes/ ranger dos dentes
07	Diarréia passageira
08	Dificuldade pra pegar no sono/acordar durante a noite
09	Coração disparado
10	Falta de ar/ respiração acelerada
11	Pressão alta de repente e que passa logo
12	Mudança de apetite
13	Aumento de motivação de repente
14	Entusiasmo de repente
15	Vontade inesperada de iniciar novos projetos/serviços

Quadro 2

Você vai me dizer o que sentiu nas últimas 2 semanas (de _____ até hoje)

16	Problemas com a memória
17	Mal estar generalizado sem motivo
18	Formigamento de mãos/pés
19	Sensação de desgaste físico constante
20	Mudança de apetite
21	Aparecimento de problema de pele
22	Pressão alta
23	Cansaço constante
24	Aparecimento de úlcera
25	Tontura/ sensação de estar flutuando
26	Muito sensível em nível de emoção
27	Dúvida quanto a si próprio
28	Pensar direto em um só assunto
29	Irritabilidade excessiva
30	Diminuição do desejo por sexo

Quadro 3

Você vai me dizer os sintomas que sentiu no último mês (de _____ até hoje)

01	Diarréia freqüente
02	Dificuldade com sexo
03	Dificuldade pra pegar no sono/ acordar durante a noite
04	Náuseas/ ânsia de vômito
05	Tiques/ manias, por exemplo: ficar mexendo no cabelo
06	Pressão alta direto
07	Problema de pele por um tempo longo
08	Mudança extrema de apetite
09	Excesso de gases [estômago/intestino(barriga)]
10	Tontura freqüente
11	Úlcera
12	Enfarte
13	Impossibilidade de trabalhar
14	Pesadelos
15	Sensação de não ser competente em todas as áreas
16	Vontade de fugir de tudo
17	Apatia/desinteresse, depressão ou raiva prolongada
18	Cansaço excessivo
19	Pensar/ falar direto em um só assunto
20	Irritabilidade aparente
21	Angústia/ ansiedade diária
22	Supersensível em nível de emoção
23	Perda de senso de humor

Avaliação

Total

A) F1 ()

P1 ()

B) F2 ()

P2 ()

C) F3 ()

P3 ()

Total (Vertical)

F ()

P ()

ANEXO C

Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão- HAD

Este questionário ajudará a saber como você esta se sentindo. Leia todas as frases. Marque com um X a resposta que melhor corresponde a como você tem se sentido na ÚLTIMA SEMANA.

Não é preciso ficar pensando muito em cada questão. Neste questionário as respostas espontâneas têm mais valor do que se pensa muito.

Escolha apenas uma resposta para cada pergunta.

A	Eu me sinto tenso ou contraído
3	A maior parte do tempo
2	Boa parte do tempo
1	De vez em quando
0	Nunca

D	Eu ainda sinto gosto pelas mesmas coisas de antes
0	Sim, do mesmo jeito de antes
1	Não tanto quanto antes
2	Só um pouco
3	Já não consigo ter prazer em nada

A	Eu sinto uma espécie de medo, como se alguma coisa ruim fosse acontecer	
3		Sim, e de jeito muito forte
2		Sim, mas não tão forte
1		Um pouco, mas isso não me preocupa
0		Não sinto nada disso

D	Dou risada e me divirto quando vejo coisas engraçadas	
0		Do mesmo jeito que antes
1		Atualmente um pouco menos
2		Atualmente bem menos
3		Não consigo mais

A	Estou com a cabeça cheia de preocupações	
3		A maior parte do tempo
2		Boa parte do tempo
1		De vez em quando
0		Raramente

D	Eu me sinto alegre	
3		Nunca
2		Poucas vezes
1		Muitas vezes
0		A maior parte do tempo

A	Consigo ficar sentado à vontade e me sentir a relaxado	
0		Sim, quase sempre
1		Muitas vezes
2		Poucas vezes
3		Nunca

D	Estou lento pra pensar e fazer as coisas	
3		Quase sempre
2		Muitas vezes
1		De vez em quando
0		Nunca

A	Eu tenho uma sensação de medo, como um frio na barriga ou um aperto no estômago	
0		Nunca
1		De vez em quando
2		Muitas vezes
3		Quase sempre

D	Eu perdi o interesse em cuidar da minha aparência	
3		Completamente
2		Não estou mais me cuidando como deveria
1		Talvez não tanto quanto antes
0		Me cuido do mesmo jeito que antes

A	Eu me sinto inquieto, como se eu não pudesse ficar parado em lugar nenhum	
3		Sim, demais
2		Bastante
1		Um pouco
0		Não me sinto assim

D	Fico esperando, animado, as coisas boas que estão por vir	
0		Do mesmo jeito que antes
1		Um pouco menos que antes
2		Bem menos que antes
3		Quase nunca

A	De repente, tenho a sensação de entrar em pânico	
3		A quase todo momento
2		Várias vezes
1		De vez em quando
0		Não senti isso

D	Consigo sentir prazer quando assisto a um bom programa de televisão, de rádio ou quando leio alguma coisa	
0		Quase sempre
1		Várias vezes
2		Poucas vezes
3		Quase nunca

ANEXO D

Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey

Nome:..... Idade:.....

Sexo:.....Prof.:.....Grau de instrução:.....

Instruções: Esta pesquisa questiona você sobre sua saúde. Estas informações nos manterão informados de como você se sente e quão bem é capaz de fazer suas atividades de vida diária. Responda cada questão marcando a resposta como indicado.

1. Em geral você diria que sua saúde é:

(circule uma)

Excelente	1
Muito boa	2
Boa	3
Ruim	4
Muito ruim	5

2. Comparada há um ano atrás, como você classificaria sua saúde em geral, agora?

(circule uma)

Muito melhor agora que há um ano atrás	1
Um pouco melhor agora do que há um ano atrás	2
Quase a mesma de um ano atrás	3
Um pouco pior agora do que há um ano atrás	4
Muito pior agora do que há um ano atrás	5

3. Os seguintes itens são sobre as atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido a sua saúde, você tem dificuldade para fazer essas atividades? Neste caso, quanto?

(circule um número em cada linha)

Atividades	Sim. Dificulta muito	Sim. Di- fículta Um pouco	Não. Não dificulta de modo algum
a. Atividades vigorosas, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos	1	2	3
b. Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa	1	2	3
c. Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
d. Subir vários lances de escada	1	2	3
e. Subir um lance de escada	1	2	3
f. Curvar-se, ajoelhar-se ou curvar-se	1	2	3

g. Andar mais de um quilômetro	1	2	3
h. Andar vários quarteirões	1	2	3
i. Andar um quarteirão	1	2	3
j. Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4. Durante as 4 últimas semanas, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, como consequência de sua **saúde física**?

(circule uma em cada linha)

	Sim	Não
a. Você diminuiu a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho?	1	2
b. Realizou menos tarefas do que gostaria?	1	2
c. Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou em outras atividades?	1	2
d. Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades?	1	2

5. Durante as 4 últimas semanas, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, como consequência de algum **problema emocional** (como se sentir deprimido ou ansioso)?

(circule uma em cada linha)

	Sim	Não
a. Você diminuiu a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b. Realizou menos tarefas do que gostaria?	1	2
c. Não trabalhou ou não fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz?	1	2

6. Durante as 4 últimas semanas, de que maneira sua saúde física ou seus problemas emocionais interferiram nas atividades sociais normais, em relação à família, vizinhos, amigos ou em grupo?

(circule uma)

De forma nenhuma	1
Ligeiramente	2
Moderadamente	3
Bastante	4
Extremamente	5

7. Quanta dor no corpo você teve durante as 4 últimas semanas?

(circule uma)

Nenhuma	1
Muito leve	2
Leve	3
Moderada	4
Grave	5
Muito grave	6

8. Durante as 4 últimas semanas, quanto a dor interferiu com seu trabalho normal (incluindo tanto trabalho, fora de casa e dentro de casa)?

(circule uma)

De maneira alguma	1
Um pouco	2
Moderadamente	3
Bastante	4
Extremamente	5

9. Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as 4 últimas semanas. Para cada questão, por favor, dê uma resposta que mais se aproxime da maneira como você se sente em relação as 4 últimas semanas.

(circule um número pra cada linha)

	Todo tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a. Quanto tempo você tem se sentido cheio de vigor, cheio de vontade, cheio de força?	1	2	3	4	5	6
b. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c. Quanto tempo você tem, se sentido tão deprimido que nada pode animá-lo?	1	2	3	4	5	6
d. Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranquilo?	1	2	3	4	5	6
e. Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f. Quanto tempo você tem se sentido desanimado e abatido?	1	2	3	4	5	6

g. Quanto tempo você tem se sentido esgotado?		2	3	4	5	6
h. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i. Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10. Durante as 4 ultimas semanas, quanto do seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes,etc.)?

(circule uma)

Todo o tempo	1
A maior parte do tempo	2
Alguma parte do tempo	3
Uma pequena parte do tempo	4
Nenhuma parte do tempo	5

11. O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações pra você?

(circule um número em cada linha)

	Definitiva- mente verda- deiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A mai- oria das vezes falsa	Definitiva- mente falsa
a. Eu costumo adoecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b. Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
c. Eu acho que minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d. Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

ANEXO E

FACT-BMT (Versão 4)

Nome:

Dia:

Abaixo encontrará uma lista de afirmações que, outras pessoas com a sua doença, disseram serem importantes. **Por favor, faça um círculo em torno do número que melhor corresponda ao seu estado durante os últimos 7 dias.**

BEM-ESTAR FÍSICO

	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Bastante	Muito
1- Estou sem energia.	0	1	2	3	4
2- Fico enjoado(a).	0	1	2	3	4
3- Por causa do meu estado físico, tenho dificuldade em atender às necessidades da minha família.	0	1	2	3	4
4- Tenho dores.	0	1	2	3	4
5- Sinto-me incomodado(a) pelos efeitos secundários do tratamento.	0	1	2	3	4
6- Sinto-me doente.	0	1	2	3	4
7- Tenho que me deitar durante o dia.	0	1	2	3	4

BEM-ESTAR SOCIAL FAMILIAR

	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Bastante	Muito
1- Sinto que tenho uma boa relação com meus amigos.	0	1	2	3	4
2- Recebo apoio emocional da minha família.	0	1	2	3	4
3- Recebo apoio dos meus amigos.	0	1	2	3	4
4- A minha família aceita a minha doença.	0	1	2	3	4
5- Estou satisfeito(a) com a maneira como minha família fala sobre minha doença.	0	1	2	3	4
6- Sinto-me próximo(a) do(a) meu (minha) parceiro(a) (ou da pessoa que me dá maior apoio).	0	1	2	3	4
7- Independentemente do seu nível atual de atividade sexual, favor responder					

a pergunta a seguir. Se preferir não responder assinale o quadrículo e passe para próxima questão.					
8- Estou satisfeito(a) com minha vida sexual.	0	1	2	3	4

Por favor, faça um círculo em torno do número que melhor corresponda ao seu estado durante os últimos 7 dias.

BEM-ESTAR EMOCIONAL

	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Bastante	Muito
1- Sinto-me triste.	0	1	2	3	4
2- Estou satisfeito(a) com a maneira como enfrento minha doença.	0	1	2	3	4
3- Estou perdendo a esperança na luta contra minha doença.	0	1	2	3	4
4- Sinto-me nervoso(a).	0	1	2	3	4
5- Estou preocupado(a) com a idéia de morrer.	0	1	2	3	4
6- Estou preocupado(a) que o meu estado de espírito venha a piorar.	0	1	2	3	4

BEM-ESTAR FUNCIONAL

	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Bastante	Muito
1- Sou capaz de trabalhar (inclusive em casa).	0	1	2	3	4
2- Sinto-me realizado(a) com meu trabalho (inclusive em casa).	0	1	2	3	4
3- Sou capaz de sentir prazer em viver.	0	1	2	3	4
4- Aceito minha doença.	0	1	2	3	4
5- Durmo bem.	0	1	2	3	4
6- Gosto das coisas que normalmente faço para me divertir.	0	1	2	3	4

7- Estou satisfeito(a) com a qualidade da minha vida neste momento.	0	1	2	3	4
---	---	---	---	---	---

Por favor, faça um círculo em torno do número que melhor corresponda ao seu estado durante os últimos 7 dias.

PREOCUPAÇÕES ADICIONAIS

	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Bastante	Muito
1- Estou preocupado(a) em manter meu emprego.	0	1	2	3	4
2- Sinto-me distante dos outros.	0	1	2	3	4
3- Tenho medo que o transplante não resulte.	0	1	2	3	4
4- Os efeitos do tratamento são piores do que eu imaginava.	0	1	2	3	4
5- Tenho bom apetite.	0	1	2	3	4
6- Gosto da aparência do meu corpo.	0	1	2	3	4
7- Sou capaz de andar por aí sem ajuda	0	1	2	3	4
8- Fico cansado(a) facilmente	0	1	2	3	4
9- Tenho interesse em sexo	0	1	2	3	4

10- Estou preocupado(a) com a minha capacidade de ter filhos	0	1	2	3	4
11- Tenho confiança no pessoal de enfermagem	0	1	2	3	4
12- Estou arrependido(a) de ter feito o transplante.	0	1	2	3	4
13- Consigo lembrar-me das coisas.	0	1	2	3	4
14- Sou capaz de me concentrar. (por ex. na leitura)	0	1	2	3	4
15- Tenho gripe / infecções com frequência.	0	1	2	3	4
16- A minha vista está embaçada.	0	1	2	3	4
17- Sinto-me incomodado(a) pela mudança no sabor da comida.	0	1	2	3	4
18- Tenho tremores.	0	1	2	3	4
19- Sinto falta de ar.	0	1	2	3	4
20- Sinto-me incomodado(a) por causa dos problemas de pele (ex. irritações, coceiras).	0	1	2	3	4
21- Tenho problemas com meu intestino.	0	1	2	3	4
22- A minha doença causa sofrimento na minha família.	0	1	2	3	4
23- O custo do meu tratamento é um peso pra mim ou pra minha família.	0	1	2	3	4

ANEXOF



CEP. 14048-900
RIBEIRÃO PRETO - S.P.
BRASIL

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

CAMPUS UNIVERSITÁRIO - MONTE ALEGRE
FONE: 602-1000 - FAX (016) 633-1144


Ribeirão Preto, 02 de setembro de 2005

Ofício nº 2446/2005
CEP/CDGC

Senhor Professor:

O trabalho intitulado **“QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES SUBMETIDOS AO TMO: COMPARAÇÃO PRÉ E PÓS”**, foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, em sua 209ª Reunião Ordinária realizada em 29/08/2005, e enquadrado na categoria: **APROVADO, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**, de acordo com o Processo HCRP nº 9474/2005.

Aproveito a oportunidade para apresentar a Vossa Senhoria protestos de estima e consideração.


PROFª DRª CLARISSE DULCE G. CARVALHEIRO
Vice-Coordenadora do Comitê de Ética
em Pesquisa do HCFMRP-USP e da FMRP-USP

Ilustríssimo Senhor
PROF. DR. MANOEL ANTÔNIO DOS SANTOS
AMANDA FERRAZ SALOMÉ SILVA (Psicóloga)
Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras-USP
Depto. de Psicologia e Educação - NEPP
Em mãos