

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

FFCLRP - DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA



Estudo pioneiro do impacto da qualidade de vida em pacientes diabéticos submetidos ao transplante
de medula óssea

AMANDA FERRAZ SALOMÉ SILVA

Dissertação apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da USP, como parte das exigências para a obtenção do título de Mestre em Ciências, Área: Psicologia.

RIBEIRÃO PRETO-SP
2008

AMANDA FERRAZ SALOMÉ SILVA

Estudo pioneiro do impacto da qualidade de vida em pacientes diabéticos submetidos ao transplante
de medula óssea

Dissertação apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da USP, como parte das exigências para a obtenção do título de Mestre em Ciências, Área: Psicologia.

Área de concentração: Psicologia

Orientador: Prof. Dr. Manoel Antônio dos Santos R

RIBEIRÃO PRETO-SP

2008

FICHA CATALOGRÁFICA

Silva, Amanda Ferraz Salomé

Estudo pioneiro do impacto da qualidade de vida em pacientes diabéticos submetidos ao transplante de medula óssea. Ribeirão Preto, 2008.

166p. : il.; 30 cm

Dissertação, apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto / USP - Dep. de Psicologia e Educação.

Orientador: Santos, Manoel Antônio dos.

1. Diabetes Mellitus tipo 1. 2. Ajustamento Psicológico. 3. Qualidade de Vida. 4. Transplante de Medula Óssea. 5. Células-Tronco Hematopoéticas.

Este trabalho foi subvencionado pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo - FAPESP, mediante a concessão de bolsa de mestrado, processo número 05/59024-0, no período de 1º de abril de 2006 a 31 de março de 2008.

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, gostaria de registrar meu eterno agradecimento ao meu orientador, Prof. Dr. Manoel Antônio dos Santos, por ter me proporcionado a oportunidade de crescer e amadurecer ao dar continuidade em minha formação como pesquisadora. Senti-me desde o primeiro momento acolhida, e mesmo diante de muito trabalho, prevaleceu o respeito e o investimento no meu crescimento, predominando a crença na minha capacidade e o incentivo a maiores conquistas. Muito obrigada sempre!

À Érika Arantes de Oliveira-Cardoso, pela sua disponibilidade, carinho e dedicação, compartilhando comigo todos os momentos do meu desenvolvimento profissional. Acolheu-me na UTMO com muita afeição, me auxiliando na construção da minha identidade profissional em um território antes desconhecido. Sempre sensível, sem perder o profissionalismo, me permitiu contar com um “ombro amigo” nos momentos delicados sendo, simultaneamente, uma aliada nas batalhas que se colocaram em meu caminho, compartilhando comigo cada vitória. Meu sincero agradecimento.

À Profa. Dra. Maria Lúcia Zanetti, por todas as contribuições oferecidas desde o início do meu mestrado, sempre com muita delicadeza, como pela ocasião do Exame de Qualificação, em especial pelo carinho dispensado ao apontar suas considerações na primeira leitura desse trabalho, com críticas feitas de forma afetiva.

Aos meus professores de graduação e pós-graduação, por me ensinarem e me incentivarem a cultivar, dentro de mim, a motivação que me impulsionou a escolher a Psicologia e a refazer essa escolha diariamente.

A toda a equipe e aos pacientes do TMO, por me permitirem fazer parte desse mundinho de isolamento tão pequeno, mas tão complexo e enigmático, que me envolve a cada dia e me faz aprender e ensinar a *ser humano*.

Às minhas amigas que me apoiaram e incentivaram sempre. Escudeiras Fiéis!

A minha mãe e minha avó, por seu apoio, seu incentivo constante que não me permitiram deixar de lutar pelos meus sonhos, mesmo diante das dificuldades, me cercando de amor, respaldo afetivo e algumas vezes financeiro, quando se fez necessário, sempre me permitindo explorar o mundo com a certeza de que diante de dificuldades, meu “porto-seguro” estaria presente.

Ao meu pai, pelo seu exemplo de perseverança, pelos “empurrões”, muitas vezes incompreendidos, mas que, hoje em dia, são percebidos, com muita clareza, como encobridores da imensa fé na minha capacidade de ser uma admirável “gente grande”.

A minha família, por se fazer presente nos momentos de tristeza, me acolhendo com muito carinho e nos momentos felizes, fazendo uma grande festa por cada conquista. Zé Paulo, você está especialmente incluído nesse agradecimento.

Ao meu namorado, Rodolfo, pelo amor verdadeiro e por ser meu companheiro em todos os momentos, vivenciando mais de perto que qualquer outra pessoa todas as alegrias e dificuldades que fazem parte da luta necessária para se tornar um profissional qualificado e tendo precisado, muitas vezes, de uma dose extra de paciência para agüentar meus “chiliques”. Outras vezes, porém, foi a pessoa que eu precisava que estivesse ao meu lado para comemorar minhas conquistas. Mas, independentemente do momento, nunca deixou de ser meu grande amor!

A minha filha, Rafaella, por fazer parte do meu mais complexo amadurecimento enquanto pessoa. Por ter exigido de mim uma responsabilidade antecipada, talvez, e por me mostrar, hoje, que tudo foi bem-sucedido, diante da criança mais delicada, sensível, educada, alegre e linda que conheço. Esse é o fruto cultivado com muito amor, mais colorido e saboroso que eu jamais poderia imaginar que seria capaz de colher. Tudo faz sentido por você!

RESUMO

SILVA, A.F.S. Estudo pioneiro do impacto da qualidade de vida em pacientes diabéticos submetidos ao transplante de medula óssea. 2008. 166 f. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

O diabetes mellitus (DM) é uma síndrome de etiologia múltipla decorrente da falta de insulina e/ou incapacidade da insulina exercer adequadamente seus efeitos. Existem dois tipos de diabetes: diabetes mellitus tipo 1 e diabetes mellitus tipo 2. As conseqüências do DM, a longo prazo, incluem disfunção e falência de vários órgãos, especialmente rins, olhos, nervos, coração e vasos

sanguíneos. O Transplante de Medula Óssea (TMO), na sua modalidade autóloga, é um procedimento utilizado no tratamento de doenças auto-imunes como o diabetes mellitus tipo 1, alternativa experimental ao tratamento convencional (insulinoterapia). Este procedimento, porém, é constituído por fases potencialmente estressoras para o paciente. O objetivo do presente estudo foi avaliar a qualidade de vida e ajustamento psicológico de pacientes com diabetes tipo 1 que se submeteram ao TMO. As avaliações ocorreram em dois momentos distintos: admissão do paciente (pré-TMO) e retorno ambulatorial de cem dias após o transplante (pós-TMO). A população foi composta por 14 pacientes, sendo 10 homens e quatro mulheres, com idades entre 14 e 31 anos. Todos ficaram internados na enfermaria da Unidade de Transplante de Medula Óssea do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (UTMO-HCRP-USP) entre os meses de outubro de 2005 e dezembro de 2006. Os instrumentos aplicados para a coleta de dados consistiram em entrevista semi-estruturada, questionário específico pós-TMO, ISSL, HAD, SF-36 e Escala Específica de Funcionalidade do TMO - FACT-BMT. Os instrumentos foram aplicados individualmente na Enfermaria (pré-TMO) e no Ambulatório da UTMO (pós-TMO). A aplicação foi dividida em duas ou mais sessões, conforme a necessidade. As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra e literalmente. Os instrumentos aplicados foram analisados de acordo com as recomendações específicas de cada técnica e a entrevista foi analisada qualitativamente, por meio da análise de conteúdo. Os resultados obtidos demonstraram que a qualidade de vida no pós-TMO apresentou valores superiores ao pré, principalmente no que diz respeito aos aspectos físicos, vitalidade e saúde mental, que se mostraram comprometidos nas avaliações pré-transplante e preservados na avaliação posterior. Acompanhando a tendência de melhora na condição clínica dos pacientes, o ajustamento psicológico também se mostrou mais preservado, com destaque para diminuição de quadros instalados de estresse. Observou-se melhora significativa dos pacientes submetidos ao transplante 100 dias após o procedimento, tanto nos domínios da qualidade de vida, como no padrão adaptativo. Os resultados obtidos são relevantes para a confirmação do TMO como proposta promissora em relação à terapêutica tradicional no panorama do tratamento do diabetes mellitus tipo 1, contribuindo para a melhora de indicadores psicossociais.

Palavras-chave: Diabetes Mellitus tipo 1. Ajustamento Psicológico. Qualidade de vida. Transplante

de Medula Óssea. Células-Tronco Hematopoéticas.

ABSTRACT

SILVA, A.F.S. Pioneering study of the impact on quality of life in diabetic patients submitted to bone marrow transplantation. 2008. 166 f. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

The diabetes mellitus (DM) is a multiple etiology's syndrome caused by lack of insulin and/or inability of insulin perform adequately its effects. There are two diabetes types: type 1 and type 2 diabetes mellitus. The consequences of DM in long term include dysfunction and failure of various organs, especially kidneys, eyes, nerves, heart and blood vessels. Bone Marrow Transplantation (BMT), in autologous modality, is a procedure used to treat autoimmune diseases such as type 1 diabetes mellitus, experimental alternative to conventional treatment (insulin therapy). This procedure, however, consists in potential stressful phases for patient. This study aimed to assess the quality of life and Psychological adjustment of diabetes patients who decided to undergo BMT. The assessments were made at two distinct times: patient's admission and outpatient return one hundred days after the transplantation. The sample consisted of 14 patients, 10 men and four women, aged between 14 and 31 years. All of them were hospitalized at the nursing ward of the Bone Marrow Transplantation Unit (UTMO) at the University of São Paulo at Ribeirão Preto Hospital das Clínicas between October 2005 and December 2006. The instrument used for data collection was semi-structured interview, Post-BMT Recovery Interview, ISSL, HAD, SF-36 and Functional Assessment Cancer Therapy - Bone Marrow Transplantation (FACT-BMT). The instruments were applied individually in the nursing ward (pre-BMT) and ambulatory of UTMO (post-BMT). The application was divided into two or more sessions, as needed. The interviews were audio recorded and transcribed completely and literally. The instruments were scored according to the recommendations established by the specific literature for each technique and a qualitative approach was used for analysis of interviews, i.e. content analysis. The obtained results demonstrated that the quality of life scores post-TMO were higher than before, with significant differences for Physical Aspects, Vitality and Mental Health, which were committed in the pre-transplant evaluations and preserved in subsequent evaluation. Following the trend of improvement in clinical condition of patients, the psychological adjustment was preserved, with emphasis on reduction of clinical

conditions installed of stress. There was significant improvement of patients undergoing transplant one hundred days after the transplantation, in quality of life domains and adaptation model. These results are relevant to confirm BMT as a promising proposal in relation to traditional therapy for treating type 1 diabetes, contributing to the improvement of psychosocial indicators.

Keywords: Type 1 Diabetes Mellitus. Psychological Adjustment. Quality of Life. Bone Marrow Transplantation. Hematopoietic Stem Cell.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	16
Múltiplas facetas do diabetes: etiopatogenia, sintomatologia e epidemiologia	
16	
A dimensão psicológica do diabetes.....	21
TMO como estratégia de tratamento do diabetes tipo 1.....	24
Repercussões psicológicas do TMO.....	26
Qualidade de vida.....	28
Qualidade de vida e saúde	28
OBJETIVOS.....	32
JUSTIFICATIVA.....	33
FINALIDADE.....	33
TRAJETÓRIA METODOLÓGICA.....	34
Tipo de estudo.....	34
Participantes.....	34
Caracterização sociodemográfica da amostra.....	34
Instrumentos de avaliação.....	35
Procedimento de coleta de dados.....	41
Cuidados éticos.....	41

Procedimento de análise dos dados.....	44
RESULTADOS.....	46
DISCUSSÃO.....	60
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	67
REFERÊNCIAS	69
APÊNDICES.....	81
ANEXOS.....	154

PREÂMBULO

No ano de 2004 concluí minha graduação em Psicologia cercada de alguns obstáculos, uma

vez que precisei conciliar minha formação com a maternidade, ambas com data de início no ano 2000. Frente ao pouco tempo para conhecer diferentes contextos de atuação durante minha graduação, sentia-me imatura no que diz respeito a minha formação profissional, o que, aliado a minha vontade de conhecer o trabalho do psicólogo no contexto hospitalar, motivou-me a procurar o Prof. Dr. Manoel Antônio dos Santos, buscando uma oportunidade de participar de um grupo de pesquisa que pertencesse à área para a qual se direcionava minha curiosidade. Com imensa disponibilidade, ele me disponibilizou uma diversidade de possibilidades de trabalho, dentre as quais escolhi a Unidade de Transplante de Medula Óssea (UTMO) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto-USP.

Chegando à UTMO, fui acolhida pela psicóloga contratada Dra. Érika Arantes de Oliveira-Cardoso e deparei com a complexidade que envolve todas as particularidades daquele contexto. Começando pelas vicissitudes do tratamento médico, a gravidade dos quadros clínicos dos pacientes, as angústias do acompanhante que, não bastasse o sofrimento pela perda da saúde do ente querido, é incumbido de funções relacionadas ao cuidado do paciente, e o trabalho em equipe multidisciplinar que institui o tratamento, e que para tanto necessita dominar conhecimentos teóricos e práticos especializados. Esse trabalho em geral é envolto por uma atmosfera de tensão, que deixa a equipe constantemente em estado de alerta, preparada para a ocorrência de situações de emergência, além de ter de lidar com elevadas taxas de mortalidade.

Nesse contexto, percebi o grande desafio que me estava sendo imposto, e senti a necessidade de aprofundar meus estudos para conseguir a qualificação necessária para intervir nessa realidade. Dessa forma passei a trabalhar, voluntariamente, na unidade, durante 20 horas semanais, sob supervisão da psicóloga contratada, com a qual pude aprimorar meus conhecimentos por meio de leituras e da prática clínica na enfermagem e ambulatório. Concomitantemente a esse trabalho assistencial, iniciei, como pesquisadora bolsista, um trabalho junto ao REMA (Núcleo de Ensino, Pesquisa e Assistência na Reabilitação de Mastectomizadas), da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP-USP), no qual participei de grupos com mulheres mastectomizadas, na condição de psicóloga observadora e pesquisadora. Apliquei o Questionário de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100) em dois grupos distintos: o

G1, composto de mulheres mastectomizadas que haviam recebido tratamento quimioterápico há, no máximo, dois meses, e o G2, com mulheres mastectomizadas que haviam realizado quimioterapia há mais de um ano. Os resultados permitiram um estudo comparativo entre as duas amostras.

Três meses após ter iniciado esses dois projetos, surgiu a oportunidade de pleitear uma vaga de mestranda no Programa de Pós-graduação da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Nesse período, comecei a participar do grupo de pesquisa e intervenção junto ao TMO, coordenado pelo Prof. Dr. Manoel Antônio do Santos, e que conta com o apoio técnico da psicóloga contratada da UTMO, Dra. Érika Arantes de Oliveira. Ambos já estavam desenvolvendo projetos de pesquisas focalizando o contexto psicossocial do TMO, que incluíam investigações em nível de iniciação científica com alunos do curso de graduação em Psicologia e em Enfermagem da Universidade de São Paulo, *campus* de Ribeirão Preto, além de projetos de mestrado e doutorado. Foi no âmbito desse grupo, conhecido como Núcleo de Estudos e Pesquisa em Psicologia da Saúde - NEPPS, que desenvolvi meu projeto de mestrado.

Diante de um tratamento pioneiro e em caráter experimental, iniciado há pouco tempo, como é o caso do TMO para pacientes com diabetes mellitus tipo 1, vislumbrei um campo promissor que carecia de investigação sistemática que fornecesse um delineamento do perfil psicológico dessa população e as alterações da qualidade de vida, que contribuísse, a longo prazo, para que fosse instituído um atendimento qualificado, voltado especificamente às necessidades psicossociais desses pacientes, com suas peculiaridades inerentes. Os resultados dos estudos anteriores com pacientes com outros diagnósticos que haviam sido submetidos ao TMO evidenciam que o tempo é uma variável crítica na evolução da qualidade de vida e das reações psicológicas do paciente. Por essa razão, optei por planejar um estudo comparativo com os pacientes diabéticos investigando qualidade de vida e aspectos psicológicos antes e cem dias após a infusão da medula óssea – ou seja, o transplante propriamente dito. A pergunta a qual o estudo pretende responder é o quanto essa variável (tempo) mostra-se fundamental para a compreensão da qualidade de vida dos pacientes transplantados. A extensa literatura sobre aspectos que cercam a vida de pacientes que convivem com o diabetes tipo 1 sugere um comprometimento dos aspectos psicológicos e da qualidade de

vida que justificavam que uma pesquisa dessa natureza fosse estabelecida.

Nessa direção, a proposta da dissertação de mestrado focaliza o interesse na compreensão de como está o ajustamento psicológico e a qualidade de vida dos diabéticos que se submeteram ao TMO antes da infusão da medula óssea e cem dias após a mesma.

Como membro que acompanha muito de perto os cuidados da equipe multiprofissional, manifesto minha preocupação frente à evolução temporal dos pacientes e percebo o quão é necessário dispor de um conhecimento mais específico e sistematizado das necessidades dos pacientes em cada momento do tratamento, considerando suas particularidades como pessoa. Como pacientes que ainda estão em tratamento para uma condição crônica de saúde, partilham de preocupações semelhantes e atravessam momentos comuns para reorganizarem a vida. Por que não estudá-los para melhor identificar suas necessidades e compreender suas demandas de atendimento, de modo que se possam propor programas e projetos de tratamento mais coerentes com o estágio pelo qual estão passando?

Toda a equipe acompanha os pacientes e seus familiares por tempo indeterminado. Esses pacientes se encontram em vários estágios de sua evolução, havendo atualmente quatro que recaíram e dez que, após terem sido submetidos ao procedimento, permanecem sem necessidade de fazer uso de insulina. Vale dizer que o presente estudo foi inteiramente realizado com pacientes que se encontravam regularmente em tratamento, sendo, portanto, acompanhados em atendimentos sistematizados por toda a equipe multiprofissional.