

CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES CON ENFERMEDADES AUTOINMUNES SOMETIDOS A TRANSPLANTE DE MÉDULA ÓSEA: UN ESTUDIO LONGITUDINAL

Fabio Augusto Bronzi Guimarães¹
Manoel Antônio dos Santos²
Érika Arantes de Oliveira³

El objetivo de este estudio fue evaluar la calidad de vida de pacientes con enfermedades auto-inmunes (EAI), sometidos al Transplante de Médula Ósea (TMO), en dos momentos distintos: en la admisión del paciente y durante la ocasión del alta hospitalaria (30 días después del transplante). Fueron seleccionados pacientes atendidos en la unidad de TMO, mayores de 18 años, que presentaron condiciones y disponibilidad para colaborar voluntariamente. Para recolectar los datos se utilizó un cuestionario de entrevista semi-estructurado y el Cuestionario de Evaluación de Calidad de Vida - SF-36. La muestra fue compuesta por 19 pacientes atendidos en un hospital-escuela del interior del Estado de San Pablo, Brasil. Los datos obtenidos sugieren depreciación en la calidad de vida de esos pacientes antes de la realización del transplante, acompañada de la progresión de sus enfermedades. Inmediatamente después del transplante ya se observa una percepción de mejoría en la capacidad de realizar actividades del cotidiano y la posibilidad renovada de trazar planos futuros.

DESCRIPTORES: calidad de vida; trasplante de médula ósea; enfermedades autoinmunes; trasplante de células madre hematopoyéticas

QUALITY OF LIFE OF PATIENTS WITH AUTOIMMUNE DISEASES SUBMITTED TO BONE MARROW TRANSPLANTATION: A LONGITUDINAL STUDY

This study aimed to assess the quality of life of patients with autoimmune diseases (AID) submitted to Bone Marrow Transplantation (BMT) at two different moments: when the patient is admitted at the hospital and at the moment of hospital discharge (30 days after the transplantation). Patients who attended the BMT unit, were older than 18 years, with conditions and availability to voluntarily collaborate to the study were selected. Data were collected through a semi-structured interview and the Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36). The sample consisted of 19 patients attended at a university hospital in the interior of São Paulo State, Brazil. The collected data suggest these patients' quality of life is reduced before the realization of the transplantation, followed by a progression in their diseases. Immediately after the transplantation, an improved capacity to perform daily activities is observed, as well as a renewed possibility of making future plans.

DESCRIPTORS: quality of life; bone marrow transplantation; autoimmune diseases; hematopoietic stem cell transplantation

QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM DOENÇAS AUTO-IMUNES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA: UM ESTUDO LONGITUDINAL

O objetivo deste estudo foi avaliar a qualidade de vida de pacientes com doenças auto-imunes (DAI), submetidos ao Transplante de Medula Óssea (TMO), em dois momentos distintos: na admissão do paciente e por ocasião da alta hospitalar (30 dias após o transplante). Foram selecionados pacientes atendidos na unidade de TMO, maiores de 18 anos, que apresentaram condições e disponibilidade para colaborar voluntariamente. Para a coleta de dados utilizou-se roteiro de entrevista semi-estruturada e o Questionário de Avaliação de Qualidade de Vida - SF-36. A amostra foi composta por 19 pacientes atendidos em um hospital-escola do interior do Estado de São Paulo, Brasil. Os dados obtidos sugerem deprecição da qualidade de vida desses pacientes antes da realização do transplante, acompanhada da progressão de suas enfermidades. Imediatamente após o transplante já se percebe melhora da capacidade para realizar atividades do cotidiano e a possibilidade renovada de traçar planos futuros.

DESCRIPTORES: qualidade de vida; transplante de medula óssea; doenças auto-imunes; transplante de célula-tronco hematopoéticas

¹ Psicólogo, Facultad de Filosofía, Ciencias y Letras de Ribeirão Preto, de la Universidad de São Paulo, Brasil, e-mail: fabio_bronzi@yahoo.com.br; ² Psicólogo, Docente de la Facultad de Filosofía, Ciencias y Letras de Ribeirão Preto, de la Universidad de São Paulo, Brasil, e-mail: masantos@fflcrp.usp.br; ³ Psicóloga, Hospital das Clínicas de la Facultad de Medicina de Ribeirão Preto, de la Universidad de São Paulo, Brasil, e-mail: erikaao@fflcrp.usp.br.

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades autoinmunes (EAI) constituyen un grupo heterogéneo que presenta gravedad variable, tratadas con drogas antiinflamatorias, inmunosupresoras e inmunomoduladoras, con resultados satisfactorios en la mayoría de los pacientes⁽¹⁾. Sin embargo, los avances en la terapéutica farmacobiológica de las EAI no impidieron que una subpoblación de pacientes con formas progresivas de esas enfermedades tuviese un mal pronóstico. La baja calidad y expectativa de vida de esos pacientes justifica el empleo de terapias agresivas como la quimioterapia en altas dosis, con o sin trasplante de médula ósea (TMO)⁽²⁾.

El TMO autólogo se presenta en ese escenario como posible tratamiento para enfermedades como la esclerosis múltiple⁽³⁻⁴⁾, lupus eritematoso sistémico⁽⁵⁾ y diabetes *mellitus* tipo 1⁽⁶⁾.

No obstante, señalamos que el TMO no se configura como un método plenamente resolutivo. Se trata de un procedimiento agresivo, que puede tanto recuperar la vida del paciente como conducirlo a la muerte. Esta paradoja ocurre básicamente porque la inmunosupresión inducida por el régimen de condicionamiento antes del TMO torna al paciente momentáneamente vulnerable a complicaciones que traen riesgos a su integridad física y también a su propia vida⁽⁷⁾.

Como consecuencia de esos factores, la calidad de vida (CV) se presenta como un criterio importante en la evaluación de la efectividad de determinadas intervenciones en el área de la salud. En este estudio utilizamos el concepto de calidad de vida relacionada a la salud, que es la percepción que la persona tiene de su salud mediante evaluación subjetiva de su estado de salud y de los tratamientos a que es sometida. Para analizar el impacto de las enfermedades crónicas en lo cotidiano de las personas, así como de las intervenciones, es necesario evaluar indicadores de funcionamiento físico, aspectos sociales, estado emocional y mental, de la repercusión de los síntomas y de la percepción individual de bienestar⁽⁸⁾.

OBJETIVO

El objetivo de este estudio fue evaluar la calidad de vida relacionada a la salud de portadores de enfermedades autoinmunes que fueron sometidos

al TMO, en dos momentos distintos: en la admisión del paciente y durante la ocasión del alta hospitalaria (cerca de 30 días después del trasplante de la médula). En esa evaluación se buscó: 1) comprender el significado de la calidad de vida para los pacientes con EAI a través de entrevistas semiestructuradas (abordaje cualitativo); 2) evaluar la calidad de vida relacionada a la salud (por medio del SF-36), 3) establecer conexiones entre los datos obtenidos por medio de los instrumentos utilizados.

JUSTIFICACIÓN

En las últimas décadas la literatura científica ha dedicado su atención a los aspectos de la calidad de vida relacionada a la salud en individuos portadores de condiciones crónicas de salud.

Por tratarse de una terapéutica innovadora en el tratamiento de las EAI, es urgente la necesidad de realizar estudios con el intuito de evaluar la efectividad de la técnica y el impacto causado en la vida de los pacientes. La mayoría de los estudios tienen como objetivo apenas el enfoque clínico y por eso se nota la importancia de la evaluación de los aspectos emocionales y psicosociales presentes en esa terapéutica en el tratamiento de una enfermedad auto-inmune.

En especial, la calidad de vida relacionada a la salud, si es adecuadamente mensurada, posibilita evaluar el efecto de las intervenciones terapéuticas, permitiendo repensar algunas modalidades, considerando sus efectos a medio y largo plazo en la vida del paciente⁽⁹⁾.

Este estudio está planteado en el escenario en que Brasil se destaca como pionero en la aplicación del TMO en algunas de esas enfermedades y focaliza los resultados obtenidos en la UTMO del HCFMRP – único servicio público de salud que ha realizado esa terapéutica en el país.

MÉTODO

El método cuantitativo formula hipótesis previas y técnicas de verificación sistemática, buscando explicaciones causales para los fenómenos estudiados⁽¹⁰⁾. Ese método trata de conocer y controlar variables, eliminando los factores de confusión. Se preocupa con la validez y la confiabilidad, a fin de producir generalizaciones teóricas. En el contexto de

la salud ese modelo es frecuentemente relacionado a las investigaciones epidemiológicas, dejando para las disciplinas del área de humanas las preocupaciones con los factores subjetivos implícitos⁽¹¹⁾.

En el contexto de la metodología cualitativa aplicada a la salud, se emplea la concepción proveniente de las ciencias humanas, según las cuales no se busca estudiar el fenómeno en sí, y si entender su significado individual o colectivo para la vida de las personas. Así, es indispensable saber que representan los fenómenos de la enfermedad y de la vida en general para estas personas⁽¹²⁾.

La opción metodológica de este estudio buscó integrar las ventajas del método cuantitativo con las del cualitativo. Esa integración se realizó a través de la triangulación de los datos, o sea, se buscó articular teorías y técnicas, así como establecer conexiones entre los datos obtenidos por medio de los instrumentos utilizados⁽¹⁰⁾.

El proyecto fue aprobado por la coordinación del servicio y por el Comité de Ética en Investigación

del Hospital de las Clínicas de la FMRP-USP (proceso HCRP n° 9613/2003).

La muestra fue compuesta por 19 pacientes con enfermedades auto-inmunes, de ambos sexos, sometidos al TMO en la UTMO del HC-FMRP-USP. Fueron incluidos todos los pacientes que cumplieron los criterios de inclusión y que pasaron por la Unidad en el período de diciembre de 2003 a diciembre de 2005. Los criterios de selección fueron: tener diagnóstico de EAI; poseer edad mínima de 18 años; estar siendo atendido en el ambulatorio pre y post-TMO de la UTMO en el período delimitado por la evaluación; presentar condiciones y disponibilidad para colaborar voluntariamente con la investigación y estar preservado desde el punto de vista de las habilidades cognitivas y de otras funciones psíquicas básicas.

La Tabla 1 presenta una caracterización de los pacientes que participaron de la investigación según el perfil sociodemográfico.

Tabla 1 – Distribución de los pacientes sometidos al TMO en función del perfil sociodemográfico de la muestra. Ribeirao Preto, SP, 2003-2005

Participante	Edad	Estado civil	Profesión/Ocupación	Diagnóstico*	Tiempo de diagnóstico (años)
Neiva	41	Casada	Profesora	AT	13
Saulo	38	Casado	Administrador de empresas	EM	6
Domingos	52	Casado	Ingeniero	EM	8
Sílvio	39	Casado	Fisioterapeuta	P	5
Álvaro	50	Casado	Médico	EM	10
Roberta	44	Casada	Promotora de eventos	LES	11
Leonardo	24	Unión libre	Pintor	D	4 meses
Silvana	42	Casada	Empresaria	EM	8
Marta	41	Divorciada	Comerciante	EM	10
Alexandre	27	Casado	Auxiliar de enfermería	D	3 meses
Renata	37	Casada	Profesora	EM	7
Osvaldo	51	Casado	Autónomo	EM	8
Solange	26	Soltera	Educadora	P	7
Leila	30	Unión libre	Bióloga	EM	9
Soraya	43	Divorciada	Dueña de casa	EM	7
Marcela	48	Casada	Secretaría	EM	10
Roberval	54	Casado	Comerciante	EM	5
Clarissa	36	Casada	Secretaría	EM	7
Lícia	32	Soltera	Arquitecta	EM	6

* AT (Arterite Takayasu); P (Penfigo); EM (Esclerosis Múltiple); LES (Lupus Eritematoso Sistémico); D (Diabetes *Mellitus* tipo 1)

Se observa, en la Tabla 1, que entre los 19 participantes, 11 eran del sexo femenino. El promedio de edad de la muestra fue de 39,7 años (DE= 9,04), con amplitud de variación de 26 a 54 años. Los pacientes eran, en su mayoría, casados y

desempeñaban actividades profesionales remuneradas, que variaban en el grado de calificación e instrucción exigido, siendo que 10 participantes poseían nivel universitario. Se observa también que la enfermedad de base predominante en esa muestra

era a Esclerosis Múltiple (13 pacientes) y el tiempo de diagnóstico varió de 3 meses a 13 años ($X=7,3$ años; $DE=3,2$). En este estudio todos los participantes fueron referidos con nombres ficticios.

La UTMO - HC-FMRP-USP fue creada en 1992. Es una unidad constituida por siete camas y que cuenta con un equipo multiprofesional compuesto por médicos, enfermeros, auxiliares de enfermería, asistente social, fisioterapeuta, nutricionista, psicólogo, terapeuta ocupacional y cirujano dentista. El TMO en EAI inició sus actividades en junio de 2001, siendo realizados, en promedio, dos trasplantes por mes.

La participación del paciente en la investigación fue voluntaria y no hubo recusas. Cinco participantes fallecieron en un período de 7 a 15 días después del trasplante.

Instrumentos

Cuestionario Genérico de Evaluación de Calidad de Vida Relacionada a la Salud– (SF- 36)

El SF-36 es un instrumento de evaluación genérica del estado de salud percibido o, más recientemente llamado de calidad de vida relacionada a la salud, multidimensional, originalmente creado en la lengua inglesa⁽¹³⁾, traducido y validado para Brasil⁽⁸⁾, de fácil administración y comprensión. Está constituido por 36 ítems, que evalúan dos componentes: la salud física (CSF) y la salud mental (CSM). El CSF presenta las siguientes dimensiones: capacidad funcional (evalúa tanto la presencia y las limitaciones relacionadas a las actividades físicas); aspectos físicos (evalúa las limitaciones físicas y la dificultad para realizar trabajo y actividades diarias); dolor (evalúa la extensión e interferencia de los dolores físicos en las actividades de la vida diaria); estado general de salud (se trata de la percepción subjetiva del estado general de salud). El CSM está constituido de las siguientes dimensiones: aspectos sociales (evalúa la frecuencia de la interferencia en las actividades sociales debido a problemas físicos o emocionales); vitalidad (evalúa los sentimientos de cansancio y fatiga y su persistencia durante el tiempo); aspectos emocionales (evalúa las limitaciones como: trabajar o realizar otras actividades debido a problemas emocionales); salud mental (evalúa los sentimientos de ansiedad, depresión, alteración del comportamiento, descontrol emocional y su persistencia durante el tiempo). Los resultados de

cada dimensión varían de 0 a 100, en el cual el cero corresponde al peor estado de salud y 100 al mejor estado de salud^(8,13).

Entrevistas semi-estructuradas

Fue utilizada la entrevista semi-estructurada, elaborada a partir de la experiencia práctica de los autores, con la finalidad de caracterizar a los sujetos en cuanto a la edad, estado civil, escolaridad, ocupación y tiempo de diagnóstico e identificar los cambios físicos, corporales, así como los cambios en las relaciones sociales después del surgimiento de una enfermedad auto-inmune en la vida de la persona. Esa identificación es importante ya que el SF-36 no permite especificar esos cambios. Además de eso, la entrevista permitió conocer las expectativas con relación al TMO, las dificultades esperadas (pre-TMO) y realmente encontradas (post-TMO), así como las expectativas y proyectos futuros de esos pacientes.

Recolección de datos

En la etapa pre-TMO los instrumentos fueron aplicados en el momento de la internación, en la propia enfermería de la UTMO. Los datos del post-TMO fueron recolectados en los retornos al ambulatorio, cerca de 30 días después del trasplante, en el Ambulatorio de la UTMO o en la casa del GATMO (Grupo de Apoyo al Transplantado de Médula Ósea).

Las entrevistas fueron audio grabadas mediante consentimiento. Fue utilizado un cuestionario semiestructurado previamente establecido, aplicado individualmente, frente a frente.

Análisis de los datos

Las entrevistas fueron transcritas totalmente y, en su análisis, fue utilizado un abordaje cualitativo, con el objetivo de identificar las concepciones, creencias, valores, motivaciones y actitudes en relación a la convivencia con la enfermedad y el trasplante. Fue utilizado como método el análisis de contenido temático, que consiste de: pre-análisis (organización del material y sistematización de las ideas); descripción analítica (categorización de los datos en unidades de registros) e interpretación referencial (tratamiento de los datos e

interpretaciones con base en la literatura del área)⁽¹⁴⁾. El análisis de los resultados del SF-36 siguió las instrucciones de la literatura⁽⁸⁾. Después de acotados, los datos obtenidos por medio de esa escala fueron sometidos a un análisis estadístico. Fue adoptado como nivel de significancia $p \leq 0,05$. Inicialmente fue verificado si las diferencias entre los momentos (pre-TMO y post-TMO) presentaban una distribución normal, por medio de la prueba de Kolmogorov-Smirnov. No rechazada la hipótesis de normalidad, se compararon los dos momentos, con la finalidad de detectar diferencias significativas entre los datos obtenidos, mediante la prueba no paramétrica de Wilcoxon para muestras pareadas.

RESULTADOS

Fueron comparados los resultados de los 14 sujetos evaluados en las etapas pre y post-TMO. Los resultados de los demás sujetos, que fallecieron, fueron excluidos del análisis, una vez que la intención del trabajo era comparar los resultados obtenidos en los dos momentos del tratamiento.

Calidad de vida relacionada a la salud

Los promedios de los resultados de la escala SF-36 en la evaluación de las etapas pre y post-transplante aparecen sistematizadas en la Tabla 2.

Tabla 2 – Resultados promedios obtenidos con la aplicación del SF-36 en la muestra de pacientes sobrevivientes del TMO. Ribeirao Preto, SP, 2003-2005

Componente	Momentos				p*	
	Pre-TMO		Post-TMO			
	Promedio	DE	Promedio	DE		
Capacidad Funcional	24.29	31.92	32.14	34.57	0.09	
Componente físico	Aspectos físicos	23.21	24.93	30.36	35.60	0.54
	Ausencia de dolor	67.29	28.53	62.00	29.44	0.42
	Estado general de salud	67.14	20.03	71.57	15.09	0.41
Componente mental	Vitalidad	67.14	19.88	59.29	18.59	0.24
	Aspectos sociales	64.25	28.95	63.39	30.41	0.79
	Aspectos emocionales	59.50	45.66	59.57	43.74	0.88
	Salud mental	76.00	27.08	71.71	16.64	0.40

* $p \leq 0,05$

De acuerdo con el análisis estadístico no hubo alteración significativa en ninguno de los componentes de calidad de vida evaluados por ese instrumento. Por otro lado, en el componente Capacidad Funcional, el nivel de significancia está próximo del adoptado ($p \leq 0,05$), lo que demuestra una tendencia de los valores del Post-TMO a ser significativamente superiores a los valores del Pre-TMO.

Entrevista Pre-TMO

El análisis de las entrevistas permitió obtener el conocimiento de aspectos de la historia de vida de esos pacientes y también constatar las dificultades que ellos enfrentan a lo largo de tantos años de convivencia con enfermedades crónicas y de curso progresivo e que producen incapacidad.

Las entrevistas realizadas, en la etapa antes del transplante, posibilitaron obtener datos de la historia de vida de los participantes, convivencia con la enfermedad y expectativas sobre el TMO.

Una larga convivencia con la enfermedad y dependencia de los servicios de salud: Entre los 14 pacientes sobrevivientes, 12 llegaron al transplante diagnosticados hace bastante tiempo. Habían pasado por diversos tratamientos, emprendiendo una larga peregrinación por los servicios de salud. En algunos casos, las terapéuticas sirvieron como paliativos durante cierto tiempo; en otros, ningún tratamiento surtió el efecto deseado. Se notó que esos pacientes, invariablemente, llegaban al transplante refiriendo cansancio después de sucesivas tentativas mal-sucedidas de tratamiento: *La decisión fue de tratar con todos los inmunosupresores y no hacen más efecto. Yo tengo dolor todo el tiempo, nunca despierto o abro los sin un dolor. Entonces el dolor, ¿es mi compañero constante? ¡No! Yo pienso así, es un tratamiento agresivo? ¡Es! Desgraciadamente también para las células buenas. Sin embargo la enfermedad es muy agresiva, entonces con ella vamos a tener que usar la artillería pesada.* (Neiva, 41)

Limitaciones del cotidiano y cambio de vida:

Para esos pacientes la enfermedad es el factor que desencadena diversas modificaciones en sus vidas. Surgen, entonces, las dificultades de desempeñar actividades de la vida diaria. Las limitaciones provenientes de las pérdidas progresivas de habilidades llevan al alejamiento de la actividad profesional por no ser más capaces de ejercerlas, o a la jubilación precoz. Desde el punto de vista psicológico, hay una escalada gradual de desánimo y de los sentimientos negativos en función de la frustración, intensificada por la dependencia de otras personas que las auxilian en las actividades cotidianas. Por otro lado, en algunos casos la enfermedad aparece como una oportunidad de reflexión sobre el vivir, llevando a una reevaluación de creencias y valores y a la percepción más clara de su condición humana: *Me ayudó a enfrentar la vida con mucha más facilidad, con mucho menos miedo. Yo tenía miedo de todo. Hoy yo soy segura. Yo era una persona que no iba a lugares porque podía pasar mal, podía tropezar. Ahora, yo tengo mis dificultades, entonces me tengo que adaptar para resolver mejor mis problemas.* (Soraya, 43)

En el análisis de las entrevistas, merecen destaque también algunos diálogos referentes a los cambios ocurridos. Todos los pacientes demostraron haber vivenciado profundos cambios en la organización del cotidiano en la medida que se agravaba su enfermedad. *Hoy, por causa de esa parte física, yo tengo una dependencia muy grande de todo, ¿verdad? De pequeñas cosas, como agarrar un vaso de agua, dependencia de grandes cosas como ayudar en el baño, ¿sí? Entonces, yo me veo a veces realmente muy irritado, más ansioso, más molesto, más impertinente, justamente por no poder hacer eso solo.* (Álvaro, 50)

De hecho, los cambios más notados son los físicos y corporales. Entre tanto, las percepciones de cambios, a veces sutiles, en la forma de ser y de relacionarse consigo mismo, con el mundo y con las personas, así como en el modo de lidiar con los problemas, también aparecieron de forma recurrente en los diálogos: *Yo estoy aprendiendo a lidiar con mis limitaciones. Cada día yo tengo que aprender un poco, porque cada día la enfermedad evoluciona un poco. Como te dije anteriormente, dirigir era una cosa automática y que no hago hace más de dos años, entonces yo voy adaptándome, ¿verdad?* (Roberval, 54).

Reorganización familiar: En lo que se refiere a los posibles cambios percibidos en la interacción con familiares y amigos, tres aspectos diferentes pueden ser destacados, a saber:

- La percepción de que la familia se unió después del surgimiento de la enfermedad: *La familia comenzó a unirse un poco más. Comenzó a volverse más atenta a mis cosas. De esa forma hasta lo encuentro... bueno, benéfico, porque es una cosa que... si no fuese por la enfermedad, talvez yo tuviese que llamar la atención por algún motivo.* (Álvaro, 50)

- La percepción de que los amigos se distanciaron: *Muchas personas se alejaron de mí. En el inicio eso me dolía y yo lloraba. Es que yo convivía con mucha gente cuando yo empeoré. Yo pensaba así: Caramba, ahora que yo no voy a poder trabajar, las personas van a venir a verme, van a querer saber de mí. Y eso no sucedió, entonces, en el inicio, eso me chocó mucho. Después yo entendí que, cada uno reacciona de una manera y quien acabó quedando de mi lado fueron las personas con quien yo tenía realmente más afinidad.* (Neiva, 41)

- La percepción de que el propio paciente se distanció de los familiares y amigos: *Yo me quedo más recogida, no quiero llegar junto a las personas, pensando que van a tener prejuicios, que se yo. Escapé, sin embargo todo está en mi cabeza.* (Licia, 32)

Nuevo proyecto de vida: Es en ese contexto de pérdidas acumuladas que los pacientes ven el trasplante de células-tronco con la expectativa de poder reconquistar la vida de que disfrutaban antes del surgimiento de la enfermedad y retomar los planes y proyectos de vida que quedaron por el camino. A pesar de que muchos de esos pacientes demuestran conocimiento de que el procedimiento no es una promesa de cura, y si una tentativa de interrupción del curso progresivo de la enfermedad, y afirman que quedaran satisfechos si pudieran alcanzar ese objetivo, está implícito y algunas veces explícito en sus discursos la esperanza de que ese tratamiento innovador pueda ser la solución definitiva para sus problemas: *Quiero tener un vida nueva. Una calidad de vida mejor. Si mi cabello va a volver a crecer o no, eso es el destino que va a decir. Si yo voy a quedar barrigudo o no, es el tiempo que lo va a decir, pero yo se decir una cosa, seré feliz al lado de mi familia. Yo pienso que es lo mínimo que usted puede hacer. El resto es resto.* (Saulo, 38)

Entrevista Post-TMO

Redimensionamiento de las expectativas: El análisis de las entrevistas del momento post-trasplante apuntan para una participación intensa de los pacientes en el redimensionamiento de sus propias expectativas con relación al resultado del procedimiento. En ese sentido, algunos demuestran

una percepción de mejoría, otros se muestran frustrados delante del mantenimiento del estado físico anterior: 1a) *Yo he notado aquí, en las piernas... Antes yo no tenía fuerzas, yo caía. Ahora, yo consigo mantenerme en pie! Y la columna también, la tendencia era doblarla y ahora no. Solo cuando estoy muy cansada o está muy caliente.* (Soraya, 43); 1b) *Está difícil de ver una mejoría, ¿verdad? Porque yo siento mucho dolor en las piernas, sin embargo... Es un tratamiento que yo pensé que no fuese tan largo, ¿verdad? Yo no me programé para eso.* (Silvana, 42)

Permanencia de las limitaciones: Fue muy destacado no solamente en las entrevistas post-TMO, como también en las entrevistas del momento anterior al trasplante, la dependencia de otras personas para realizar actividades simples del día a día. Ese fue uno de los factores de los inconvenientes que más fueron apuntados por los participantes del estudio, que continúa limitando sus vidas en el post-TMO: *Lo que más me incomoda es la posibilidad de dar trabajo a los otros. Eso me incomoda mucho. Y las personas quedan presas en mi problema. Eso me deja muy molesto.* (Roberval, 54)

Diseñando el futuro: En relación a las expectativas sobre el futuro, todos los pacientes demostraron esperar mejorías. En verdad, quedó claro que el deseo era que el tratamiento pudiese curarlos realmente y permitirles retomar sus vidas en el punto en que fue interrumpido: *Yo no soy una persona que quiero quedarme solamente en una cama, esperando la gente para que pongan la comida en mi boca... no es que voy a tratar de matarme por causa de eso, pero yo pienso que yo tengo potencial para hacer muchas cosas, entonces... pensaba que no era malo perder los movimientos, pero la cabeza estaba buena. Ahora la cabeza comenzó a fallar, entonces vamos a comenzar a hacer movimientos porque no está dando mucho resultado* (risa ansiosa). (Silvana, 42)

DISCUSIÓN

De forma general, una mirada retrospectiva sugiere una depreciación continuada y constante en la calidad de vida de esos pacientes, en el curso insidioso de la enfermedad. En ese escenario devastador, el trasplante se presenta como una posibilidad heroica para que pudiesen retomar los movimientos y también la vida normal que habían perdido por la enfermedad.

En resumen, en el post-TMO inmediato, a pesar del alivio sentido por salir de la enfermería y, por lo tanto, del ambiente hospitalario, la calidad de

vida parece continuar perjudicada en diversos aspectos.

En la evaluación con el SF-36, los datos sugieren una percepción de mejoría de los pacientes después del procedimiento, con relación a la capacidad de realizar las actividades cotidianas.

Mediante el análisis de los datos de las entrevistas se puede percibir que los pacientes, antes de ser acometidos por la enfermedad, presentaban buena adaptación psicosocial, disfrutaban de una vida productiva y desempeñaban satisfactoriamente sus papeles sociales, actividades profesionales y de su vida diaria. En su mayoría se trata de personas con un nivel cultural y económico en el mínimo promedio, lo que demuestra, desde el punto de vista de evolución, que pudieran desarrollar su capacidad de autonomía, tomada de decisiones y ejecución de tareas conforme lo esperado para personas adultas. En ese contexto, la pérdida de la condición de salud desencadenó perjuicios en la capacidad de adaptación y de organización del cotidiano, a esto se suma la desorganización de la red social de apoyo, movilizandolos sentimientos de decepción, rabia, negación y frustración, lo que coloca esas personas frente a frente con la propia impotencia delante de eventos adversos sobre los cuales no tiene dominio. A despecho de las expresivas dificultades introducidas por la enfermedad, demostraban habilidad de superación de los desafíos, preocupaciones comunes del día a día y preservación de las relaciones afectivas con familiares y amigos.

El surgimiento de la enfermedad implicó en la aparición de un conjunto bastante amplio de síntomas que se agravaron progresivamente. Se puede percibir que las principales quejas se relacionan con la pérdida de la capacidad funcional, que los imposibilita a continuar a ejercer sus rutinas con el mismo empeño y dedicación a que estaban habituados. En ese sentido, se destaca la percepción de dificultades y limitaciones para realizar actividades simples del día a día, la imposibilidad de continuar ejerciendo la actividad profesional regular, la exposición a dolores continuos y los cambios percibidos en las relaciones interpersonales.

Por otro lado, se notó la apertura de nuevas posibilidades, como la de reflexionar sobre el sentido de sus vidas, valores, creencias y proyectos. Así, se constató que el diagnóstico de una enfermedad autoinmune, a pesar de la esperanza de cura expresada por algunos pacientes, interfiere

substancialmente en la calidad de vida que, en el presente estudio, aparece perjudicada, principalmente en los componentes de capacidad funcional y aspectos físicos. Diferentemente de lo apuntado en la literatura⁽¹⁵⁾, en el presente estudio se notó que los pacientes se mostraron bastante determinados sobre la realización del trasplante, caracterizándolo siempre como un tratamiento salvador y desconsiderando la posibilidad igualmente probable de ser un tratamiento amenazador. Eso puede provenir del hecho de que esos pacientes ya convivían hace mucho tiempo con sus enfermedades, habiendo sufrido una disminución acentuada en la calidad de vida en consecuencia de la progresión de esas enfermedades, además de haber tratado diversos tratamientos sin obtener un resultado satisfactorio. Y, principalmente, del hecho de sentirse en los límites de sus fuerzas, próximos al agotamiento físico y psíquico, lo que los lleva a revelar que están muy "cansados" de sentirse tan limitados en su vivir.

El trasplante, por lo tanto, aparece como una posibilidad redentora, una esperanza de cura y de retomada de esa calidad de vida tan comprometida, corroborando lo encontrado por algunos autores⁽¹⁶⁾, que resaltan que esa expectativa refuerza la decisión por el TMO.

En el momento de salir de la enfermería, después del trasplante, los pacientes retoman índices de calidad de vida muy próximos a los presentados en la etapa anterior, no ocurriendo una diferencia estadísticamente significativa entre esas dos fases del procedimiento. Ese resultado, en sí mismo, puede ser visto como positivo, si consideramos las tremendas consecuencias del TMO. Ya los datos obtenidos con los análisis de las entrevistas apuntan para la percepción de mejoría de los aspectos físicos y de la capacidad funcional después del alta

hospitalaria. La mayor parte de los pacientes demostró una retomada en la disposición de realizar actividades de su cotidiano, inclusive delante de la contra indicación médica, lo que indica una mejoría en el estado emocional. Así, a pesar del sentimiento de impotencia y frustración presente en el portador de una enfermedad autoinmune, la posibilidad de que este paciente se sienta capaz de lidiar con desafíos y superar condiciones adversas, buscando no restringirse a las limitaciones de la condición crónica, es vivenciada como un sentimiento de capacidad y potencia delante de la vida⁽¹⁷⁾.

Un dato que debe ser considerado cuando se refiere a la calidad de vida de esos pacientes es la modificación en la forma de vivir la vida. Los pacientes recuperan la calidad de vida anterior al procedimiento, pero no la *calidad* de la *misma vida*, siendo común las modificaciones tales como un mayor aprecio por la vida y la búsqueda de mayor proximidad afectiva en las relaciones interpersonales⁽¹⁸⁾. Fue posible constatar esos cambios por medio de los datos de las entrevistas, en las cuales la mayoría apuntó la propia vida como el bien más precioso.

CONCLUSIONES

Se puede concluir que el TMO, al ser aplicado como técnica terapéutica para el tratamiento de las enfermedades autoinmunes, contribuye, después de la salida de la enfermería, para una percepción de mejoría en la capacidad para realizar las actividades del día a día. Los pacientes se sienten más animados con la posibilidad de reorganizar sus vidas profesionales, retomar sus planos futuros y revivir sus sueños interrumpidos, hace tiempo, por la enfermedad.

REFERENCIAS

1. Voltarelli JC, Stracieri ABPL, Oliveira MCB, Panton EJA, Coutinho MA, Dantas M, et al. Transplante autólogo de células hematopoiéticas para nefrite lúpica: resultados brasileiros iniciais. *J Bras Nefrol* 2003; 25(2):65-72.
2. Voltarelli JC, Stracieri ABPL, Oliveira MCB, Godoi DF, Moraes DA, Pieroni F, et al. Transplante de células-tronco hematopoiéticas em doenças reumáticas parte 1: experiência internacional. *Rev Bras Reumatol* 2005; 45(4): 229-41.
3. Saccardi R, Mancardi GL, Solari A, Bruzzi P, Di Bartolomeu P, Donelli A, et al. Autologous HSTC for severe progressive multiple sclerosis in multicenter trial impact on disease

- activity and quality of life. *Blood* 2005; 105(6): 2601-7.
4. van Laar JM, Tyndall A. Adult stem cells in the treatment of autoimmune diseases. *Rheumatology* 2006; 45(10): 1187-93.
5. Burt RK, Traynor A, Statkute L, Barr WG, Rosa R, Schroeder J, et al. Nonmyeloablative hematopoietic stem cell transplantation for systemic lupus erythematosus. *Jama* 2006; 295(5): 527-35.
6. Voltarelli JC, Couri CEB, Stracieri ABPL, Oliveira MCB, Moraes DA, Pieroni F, et al. Autologous nonmyeloblastic hematopoietic stem cell transplantation in newly diagnosed type 1 diabetes mellitus. *Jama* 2007; 297(14):1568-76.
7. Peres RS, Santos MA. Relações entre a personalidade dos pacientes e a sobrevivência após o transplante de medula

- óssea: revisão da literatura. *Psicol Estud* 2006; 11(2):341-9.
8. Ciconelli RM. 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]. São Paulo (SP): Escola Paulista de Medicina/ UNIFESP; 1997.
9. Orley J, Saxena S, Herman H. Quality of life in mental illness: reflection from the perspective of the WHOQOL. *Br J Psychiatr* 2001; 172: 291-3.
10. Landim FLP, Lourinho LA, Lira RCM, Santos ZMSA. Uma reflexão sobre as abordagens em pesquisa com ênfase na integração qualitativo-quantitativa. *Rev Bras Promoção Saúde* 2006; 19(1): 53-8.
11. Deslandes SF, Assis SG. Abordagens quantitativa e qualitativa em saúde: o diálogo das diferenças. In: Minayo MCS, Deslandes SF, organizadores. *Caminhos do pensamento: epistemologia e método*. Rio de Janeiro (RJ): Fiocruz; 2002. p. 121-30.
12. Turato ER. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Rev Saude Publica* 2005, 39(3):507-14.
13. Ware Jr JE, Sherbourne CD. The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36). Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992; 30(4):473-83.
14. Triviños ANS. Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo (SP): Atlas; 1992.
15. Cooper MC, Powell G. Technology and care in bone marrow transplantation unit: creating and assuaging vulnerability. *Holist Nurs Pract* 1998 July; 12(4):57-62.
16. Prows C, McCain G. Parental consent for bone marrow transplantation in the case of genetic disorders. *J Soc Pediatric Nurses* 1997 September; 2(1):9-18.
17. Souza SPS, Lima RAG. Chronic condition and normality: towards the movement that broadens the power of acting and being happy. *Rev Latino-am Enfermagem* 2007; 15(1):156-64.
18. Broers S, Kaptein A, Cessie S, Fibbe W, Hengeveld MW. Psychological functioning and quality of life following bone marrow transplantation: a 3-year follow-up study. *J Psychosomatic Res* 2000; 48:11-21.