

## **Impacto na imagem corporal do diagnóstico de doença auto-imune e do transplante de células tronco-hematopoéticas**

Érika Arantes de Oliveira-Cardoso, Fábio Augusto Bronzi Guimarães, Ana Paula Mastropietro, Manoel Antônio dos Santos

As doenças auto-imunes (DAIs) constituem um grupo heterogêneo de afecções com apresentação e gravidade variáveis, tratadas com drogas antiinflamatórias, imunossupressoras e imunomoduladoras, com resultados satisfatórios na maioria dos pacientes. Entretanto, alguns casos podem ser tornar graves e refratários à terapêutica convencional, requerendo uma terapia mais agressiva. Nesse contexto, o transplante de células tronco hematopoéticas (TCTH), autólogo, representa uma nova opção de tratamento para subgrupos clínicos de DAIs, especialmente esclerose múltipla, esclerose sistêmica, artrite reumatóide e lúpus eritematoso sistêmico. O TCTH consiste, essencialmente, na substituição de uma medula óssea deficitária por uma saudável e eficiente (Voltarelli et al., 2003).

Não obstante os resultados iniciais animadores, cumpre assinalar que o TCTH não se afigura como um método plenamente resolutivo. A imunossupressão induzida pelo regime de condicionamento pré-TCTH torna o paciente temporariamente vulnerável às complicações, que acarretam riscos à sua integridade física, podendo levar à morte. No momento pós-TCTH, ao deixarem o regime de isolamento protetor da enfermaria, os pacientes deparam-se com a necessidade de enfrentar as limitações físicas, a dor e as alterações da imagem corporal.

A distorção da imagem corporal é uma das conseqüências dos efeitos colaterais dos tratamentos. Queda de cabelo, escurecimento da pele, emagrecimento e edema (Lesko, 1990) podem acarretar sérias perturbações na imagem que o paciente elabora do próprio corpo, contribuindo para incrementar o impacto negativo do TCTH sobre a qualidade de vida do paciente (Guimarães, Oliveira e Santos, 2008; Guimarães, Oliveira, Mastropietro, Voltarelli e Santos, 2010).

Tendo em vista tais considerações, este estudo teve como objetivo avaliar as alterações da imagem corporal em pacientes recentemente submetidos ao TCTH, na UTMO do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto, em dois momentos: pré e pós-TCTH.

#### Método

Trata-se de um estudo descritivo e prospectivo, do tipo pré e pós-intervenção, com enfoque qualitativo.

#### Sujeitos

A amostra foi composta por 19 pacientes com enfermidades auto-imunes, de ambos os sexos. Os critérios de seleção foram: idade mínima de 18 anos, estar em seguimento nos ambulatório pré e pós-TMO da UTMO nos dois momentos da avaliação; apresentar condições e disponibilidade para colaborar voluntariamente com a pesquisa e estar preservado do ponto de vista das habilidades cognitivas.

Dos 19 (100%) participantes, 11 (58%) eram do sexo feminino. A enfermidade dominante nessa amostra foi a Esclerose Múltipla (13 pacientes, 68%), a média de idade foi de 40 anos e 10 (53%) sujeitos tinham nível de instrução universitário.

#### Instrumento

##### Entrevistas semi-estruturadas

A escolha da entrevista como técnica de coleta de dados é consistente com o que preconiza a literatura científica, que aponta a efetividade de sua utilização em pesquisa qualitativa, tendo em vista que nesse enfoque é valorizada a interação entre pesquisador e sujeitos. De acordo com Triviños (1992), a entrevista semi-estruturada é um dos principais meios de que dispõe o investigador para coleta de dados, uma vez que valoriza a presença consciente e atuante do investigador e oferece a possibilidade do informante alcançar a liberdade e a espontaneidade.

##### Cuidados éticos

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 9613/2003).

##### Procedimento

Os sujeitos foram avaliados na enfermaria (pré-TCTH) e, posteriormente, no ambulatório da UTMO (pós-TCHT). As entrevistas foram realizadas em situação face-a-face, individualmente e audiogravadas mediante aprovação dos sujeitos.

As entrevistas foram transcritas na íntegra e, em sua análise, foi utilizada uma abordagem qualitativa. Para a organização dos dados foi utilizada a técnica de análise de conteúdo temática. Segundo Triviños (1992), são três as etapas do processo da análise de conteúdo: *pré-análise* (organização do material e sistematização das idéias); *descrição analítica* (categorização dos dados em unidades de registros) e *interpretação referencial* (tratamento dos dados e interpretações).

### Resultados

A alterações na imagem corporal aparecem nos momentos pré e pós-TCTH. Todos os pacientes (n=14) demonstraram ter notado *mudanças físicas* causadas pela enfermidade. Estas alterações conotadas como negativas, abrangeram desde a percepção de dificuldade na realização de uma atividade corriqueira, como pegar um copo d'água, até a percepção da perda da capacidade de atividades mais elaboradas.

*Hoje, por causa dessa parte física, eu tenho uma dependência muito grande de tudo, né? Dependência de pequenas coisas, como pegar uma copo d'água; dependência de grandes coisas, como ajudar no banho, tá? Eu me vejo às vezes realmente mais irritado, não me reconheço com esse corpo, justamente por não poder tá fazendo isso sozinho.* (masculino, 50 anos, casado, médico, esclerose múltipla).

De fato, as mudanças mais notadas foram as físicas e corporais. Entretanto, as pecepeções de mudanças no jeito de ser, no relacionamento com as pessoas e na forma de lidar com os problemas também apareceram com freqüência. Assim, alguns pacientes apontaram para as mudanças de suas atitudes frente às dificuldades impostas pelo adoecer.

*Eu tô aprendendo a lidar com as minhas limitações, né? Não posso nem falar... porque cada dia eu tenho que aprender um pouquinho porque cada dia evolui um pouquinho a doença* (masculino, 54 anos, casado, comerciante, esclerose múltipla).

No que se refere às dificuldades provenientes do transplante, oito dos 14 pacientes apontaram a quimioterapia, administrada em doses maciças, como o fator mais preocupante do tratamento, ressaltando seus efeitos colaterais e a implicação destes na imagem corporal.

*A quimioterapia é horrível, não vomitei nem uma vez ainda, mas sei que o meu cabelo vai cair, minha pele vai mudar. Já sou magra e não tô conseguindo comer, vou ficar horrível* (feminino, 42 anos, casada, empresária, esclerose múltipla).

Embora muitos desse pacientes demonstrem conhecimento de que o procedimento não é uma promessa de cura, e sim uma tentativa de interrupção da progressão da doença, e mostrem que ficarão satisfeitos se alcançarem esse objetivo, fica implícito (e algumas vezes explícito) nos seus discursos a esperança de que esse tratamento inovador poderá sanar suas seu problema. Vista dessa perspectiva, as alterações da imagem corporal perdem importância frente ao desejo de resgatar a vida. Ou seja, os pacientes tendem a se apegar ao TCTH como tábua de salvação, um tratamento redentor que lhes pode oferecer a possibilidade de terem de volta o tempo de vida que parecia estar irremediavelmente comprometido.

*Quero ter uma vida, uma nova vida! Uma qualidade de vida melhor! Se meu cabelo vai voltar a crescer ou não, aí é o destino que vai dizer. Se eu vou ficar barrigudo ou não, é... é o tempo que vai dizer, mas eu sei dizer... eu sei dizer uma coisa pra você, serei feliz ao lado da minha família. O resto é resto* (masculino, 38 anos, casado, administrador de empresa, esclerose múltipla).

#### Discussão

O surgimento da doença em suas vidas introduz um cortejo de sintomas incapacitantes. Nesse sentido, destaca-se a percepção de dificuldades e limitações na realização de atividades simples do dia a dia, a percepção da impossibilidade de continuarem exercendo a atividade profissional regular, as dores físicas e as mudanças na imagem corporal e nos seus relacionamentos interpessoais. Em contrapartida, evidencia-se que o adoecimento também é percebido como oportunidade de refletirem sobre suas vidas, valores e crenças (Mastropietro, Oliveira, Santos, & Voltarelli, 2007).

A experiência de submeter-se a um procedimento inovador como o TCTH é vista, muitas vezes, como a última possibilidade que resta para se manter vivo.

Porém, esse tratamento submete o paciente a incontáveis estressores físicos e psicológicos: prolongada hospitalização, freqüentes procedimentos invasivos, efeitos adversos do tratamento, infecções oportunistas, que aumentam a dependência em relação à família e à equipe multiprofissional de saúde (Guimarães, Santos & Oliveira, 2008). A combinação desses fatores incrementa a vulnerabilidade dos pacientes e as alterações da imagem corporal.

No momento pós-TCTH pode-se notar que os pacientes acabam por se deparar com a necessidade de continuarem a enfrentar as limitações físicas, as restrições em relação à realização de determinadas atividades, as conseqüências dos efeitos colaterais do tratamento, como a queda de cabelo e o emagrecimento acentuado. O cotidiano é preenchido por atividades relacionadas ao autocuidado, como a necessidade de tomar medicações e comparecer aos freqüentes retornos ambulatoriais. Entretanto, as mudanças negativas da experiência do TCTH também vêm acompanhadas de modificações percebidas como positivas, como a possibilidade de retomada dos planos futuros (Guimarães, Santos & Oliveira, 2008) e de resgatar alguns papéis familiares e sociais.

Nesse contexto de intenso sofrimento físico e emocional, torna-se fundamental a intervenção do profissional da saúde mental, que possa auxiliar os pacientes a criarem alternativas de enfrentamento saudáveis desse período tão difícil de suas vidas.

## **Referências**

Voltarelli, J.C. et al. (2003). Transplante autólogo de células tronco hematopoéticas para nefrite lúpica: resultados brasileiros iniciais. *J. Brasileiro Nefrologia*, 25 (2), 65-72.

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

Crabtree, B. & Miller, W.L (1999). *Doing qualitative research*. (2nd ed). CA: Sage Thousand Oaks.

Guimarães F.A.B, Santos M.A, Oliveira E.A. (2008). Qualidade de vida de pacientes com doenças auto-imunes submetidos ao transplante de medula óssea: Um estudo longitudinal. *Rev Lat Am Enfermagem*, 6(5),856-863.

Guimarães F.A.B, Oliveira E.A., Mastropietro, A. P., Voltarelli, J.C (2010). Impacto do transplante de células-tronco hematopoéticas na qualidade de vida de pacientes com esclerose múltipla. *Arq Neuro-psiq* (prelo).

Mastropietro, AP; Oliveira, E.A. Santos, M.A., & Voltarelli, J.C. (2007). Functional Assessment of Cancer Therapy Bone Marrow Transplantation: tradução e validação. *Rev Saúde Pública*, 41(2), 260-268.

Triviños, A.N.S. (1992). *Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação*. São Paulo: Atlas.