



**SIMONE DOS SANTOS NUNES**

**CUIDADO ECOSISTÊMICO DE ENFERMAGEM AO USUÁRIO DE  
TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA**

**Rio Grande  
2018**

**FURG**  
**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE**  
**PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO**  
**ESCOLA DE ENFERMAGEM**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**  
**CURSO DE MESTRADO E DOUTORADO EM ENFERMAGEM**

**SIMONE DOS SANTOS NUNES**

**CUIDADO ECOSISTÊMICO DE ENFERMAGEM AO USUÁRIO DE  
TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA**

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem no Curso de Doutorado da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande, como requisito parcial, para obter o Título de Doutor em Enfermagem, inserido na Linha de Pesquisa: O Trabalho da Enfermagem/Saúde

**Orientadora:** Dr<sup>a</sup> Hedi Crecencia Heckler de Siqueira

**Rio Grande**  
**2018**

## Ficha catalográfica

N972c Nunes, Simone dos Santos.  
Cuidado ecossistêmico de enfermagem ao usuário de transplante de medula óssea / Simone dos Santos Nunes. – 2018.  
245 f.

Tese (doutorado) – Universidade Federal do Rio Grande – FURG, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Rio Grande/RS, 2018.  
Orientadora: Dra. Hedi Crecencia Heckler de Siqueira.  
Tutora: Dra. Maria José López Montesinos.

1. Transplante de medula óssea 2. Cuidados de enfermagem 3. Gestão em saúde 4. Ambiente e ecossistema I. Siqueira, Hedi Crecencia Heckler de II. Montesinos, Maria José López III. Título.

CDU 616-083

Catlogação na Fonte: Bibliotecária Vanessa Ceiglinski Nunes CRB 10/2174

**SIMONE DOS SANTOS NUNES**

**CUIDADO ECOSISTÊMICO DE ENFERMAGEM AO USUÁRIO DE  
TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA**

Esta tese foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para a obtenção do Título de **Doutora em Enfermagem** e aprovada na sua versão final em 07 de junho de 2018, atendendo às normas da legislação vigente da Universidade Federal do Rio Grande (FURG), Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

Giovana Calcagno Gomes

Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da FURG

**BANCA EXAMINADORA**



Hedi Crecencia Heckler de Siqueira, Dr<sup>a</sup> – Presidente (FURG)



Maria José López Montesinos, Dr<sup>a</sup> (UMU)



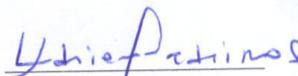
Marlene Teda Pelzer, Dr<sup>a</sup> (FURG)



Claudia Zamberlan, Dr<sup>a</sup> (UFSM)



Rosemary Silva da Silveira, Dr<sup>a</sup> (FURG) – Suplente



Adriane Calvetti de Medeiros, Dr<sup>a</sup> – Suplente

Rio Grande, 07 de junho de 2018.

## **Pensamento**

*O que vemos hoje é a instabilidade, as flutuações, a irreversibilidade em todos os níveis. Estamos no limiar de um novo capítulo da história dos saberes que requererá novos instrumentos e novos conceitos, vetores de novos tipos de coerência para os quais a assimilação da racionalidade científica ao reducionismos e ao dualismo é algo que pertence ao passado.*

*Ilya Prigogine*

## **Dedicatória**

*Dedico este trabalho à memória do meu pai que foi o meu melhor amigo que sempre me incentivou a enfrentar novos desafios e dedico a minha esposa, Izolina, companheira das horas mais difíceis e dos melhores momentos da minha vida.*

## AGRADECIMENTOS

Os agradecimentos são para os elementos do meu ecossistema neste contexto de doutoramento e preparação para o mesmo, por isso é tão importante e emocionante escrevê-los, porque assim vislumbro as minhas flutuações, energias dissipadas, a irreversibilidade de minhas escolhas e possibilidades de construir o meu novo emergente e os caminhos que posso seguir...

*Agradeço pela onipresença e misericórdia de Deus, me carregando nos momentos mais difíceis desta jornada e iluminando minhas escolhas.*

*Aos meus pais Luiz Wanderley e Ivone in memória, por terem me apresentado a leitura e o estudo como algo prazeroso e importante na vida.*

*A minha amada Izolina por ter sido companheira, paciente e presente mesmo nos momentos que estive mais ausente.*

*Agradeço à Prof<sup>a</sup> Hedi, minha orientadora, por ser carinhosa e acolhedora nos momentos necessários e exigente na hora certa. Sou grata pelos ensinamentos acadêmicos e para a vida, apoiando e incentivando ao conhecimento de novos horizontes. A inspiradora do meu encanto pelos temas e autores sistêmicos/ecossistêmicos, muito obrigada por ter me encontrado e fazer parte da minha vida.*

*À Prof<sup>a</sup> Maria José Montesinos pela carinhosa recepção na Universidade de Murcia – Espanha, o compartilhamento de saberes, oferecimento de oportunidades que fizeram da minha estada na Espanha muito mais gratificante do que eu imaginava, indo além das minhas expectativas.*

*Ao Dr. Samir Kanaan Nabhan (Supervisor Médico UTOH) e a Enfermeira Teresinha Keiko Kojo (Supervisora de Enfermagem UTOH), pela autorização para realização da pesquisa no Serviço de Transplante de Medula Óssea do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná.*

*À minha família, Bruno, meu filho/irmão por ser meu porto seguro; minha cunhada Luciele; meus afilhados e sobrinhos maravilhosos William e Izadora; minha prima/mãe/amiga Solange e sua família e um agradecimento especial a Minha Tia/Mãe Ineida que tem todo o meu respeito de amor e gratidão.*

*Aos membros da banca examinadora por terem aceito contribuir com sua expertise para o aperfeiçoamento desta tese e produções futuras, dedicando o seu tempo nessa empreitada.*

*As amigas do grupo “Amiguinhas do Coração”, Roseclea, Denise, Viviane, Martinha e Helenice (in memória), pela chama de alegria e companheirismo trazida sempre no momento certo. Rose, obrigada por ser minha irmã incondicional e justa. Denise a amiga que eu já conhecia mas nesta fase da vida conhecemos o quanto essa amizade e parceria ainda tinha para crescer, muito obrigada.*

*A minha Mãe Marcia Paim e meus irmãos de Fé (Bruna, Gabrielle, Vitor, Marion, Mari, Glauber, Camila, Glauco, Vinicius), pela dedicação incondicional de amor e oração. Um Salve à todos os Orixás!!!*

*Agradeço as amiga Claudia Zamberlan e Hilda Freitas por me inspirarem e pelo compartilhamento de conhecimentos.*

*À profª Marlene Teda por sua atenção e suas palavras incentivadoras, enviando sua energia sempre na hora certa, na hora que eu mais precisava.*

*A Universidade Federal de Santa Maria em especial Hospital Universitário de Santa Maria, por apoiar-me e incentivar a qualificação.*

*Ao Hospital Morales Meseguer na cidade de Murcia – ES, em especial a Dra Inmaculada Heras Fernando e a equipe de enfermagem do Ambulatório de Transplante de Medula Óssea.*

*À profª Matilde Campos Aranda, por seus ensinamentos e orientações de estatística, que foram de grande valia, mas agradeço especialmente aos momentos poéticos de acalantos que a emoção brotava com a leitura de seus poemas.*

*Ao professor Luis Felipe Dias Lopes por seus ensinamentos em estatística, contribuindo com o referencial quantitativo e por seu exemplo de competência e dedicação em tudo que faz.*

*Aos amigos, amigas e colegas de profissão que estiveram torcendo e apoiando pela realização deste sonho: Liliane Simon, Regina Costenaro, Vera Beckmann, Leoni Bonini, Miguel Bick, Saul, Jeferson, Fernando, entre outros.*

*Aos amigos que conquistei na Espanha, Maricarmem com seu acolhimento, Blanca e Maria del Carmem as bolivianas que nos encantaram. Um agradecimento especial para Juan José Rodriguez e sua esposa Carmem que nos recebem no seio de sua família como se fossemos amigos há muitos anos. Obrigada!*

*À amiga Mirian Camargo Portal e seu esposo Luis Angel Jul López, pelo acolhimento, ensinamentos e carinho durante nossa estada na Espanha.*

*À colega Diana Cecagno, pelas orientações e dicas para os encaminhamentos do doutorado sanduiche e a colega Adriane pelos seus conselhos e palavras para tranquilizar sempre na hora certa. Não posso esquecer de agradecer a amiga Jaqueline, pela conversas intelectuais e esclarecedoras, obrigada.*

*Aos professores do PPGENF/FURG pela participação na construção do meu aprendizado durante o processo de doutoramento.*

*À CAPES pela oportunidade de oportunizar o doutorado sanduiche internacional, aprimorando os conhecimentos na área específica.*

*Ao Grupo de Estudo e Pesquisa: Gerenciamento Ecológico em Enfermagem/Saúde (GEES), pelos momentos de trocas de saberes, conversas e convivência.*

*À Enfª Jéssica Rodrigues, colega que colaborou na coleta de dados contribuindo com seu conhecimento e competência.*

*Agradeço, especialmente, a todos os usuários que contribuíram para essa pesquisa, disponibilizando seu tempo, contando sua história...*

*Meu  
OBRIGADA!!!*

## RESUMO

NUNES, Simone dos Santos. **Cuidado ecossistêmico de enfermagem ao usuário de transplante de medula óssea**. 2018. 249p. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio Grande. Escola de Enfermagem. Programa de Pós-graduação em Enfermagem. Rio Grande, RS, Brasil, 2018. Linha de Pesquisa: O Trabalho da Enfermagem/Saúde. Orientadora: Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Hedi Crecencia Heckler de Siqueira.

Objetivou-se investigar como o cuidado ecossistêmico de enfermagem ao usuário de Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas, exercido no período de internação em isolamento hospitalar, é capaz de dissipar atitudes e comportamentos não favoráveis ao usuário de transplante e, assim, obter sucesso no pós-transplante. A revisão de literatura contemplou os temas: transplante de medula óssea; teoria geral dos sistemas e o pensamento ecossistêmico e cuidados de enfermagem, os quais foram aprofundados no decorrer do processo de pesquisa. A pesquisa do tipo descritiva e exploratória com abordagem qualitativa e quantitativa. Os participantes foram quarenta usuários, selecionados no *ambulatório* do serviço de Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas de três instituições hospitalares universitárias que realizam Transplante: 1<sup>a</sup>- Rio Grande do Sul/Brasil; 2<sup>a</sup>- Paraná/Brasil; 3<sup>a</sup>- Múrcia/Espanha, este último, local de doutorado sanduíche da pesquisadora. Os critérios de seleção foram: possuir idade mínima de 18 anos; ser usuário transplantado de medula óssea; frequentar o ambulatório de transplante para consulta médica e de enfermagem; estar no seu domicílio, no mínimo, há trinta dias e, no máximo, há dois anos; ser atendido no ambulatório de transplante participante da pesquisa; permitir a divulgação dos dados em trabalhos científicos, e, como critério de exclusão: ter realizado mais de um transplante de medula óssea. Os dados foram coletados e gravados por meio de entrevista semiestruturada, com perguntas abertas e fechadas, pela pesquisadora e um membro auxiliar devidamente habilitado e transcritas pela pesquisadora. Na análise qualitativa dos dados utilizou-se o método de Análise de Conteúdo segundo Bardin e, para os dados quantitativos o programa *Statistical Package for the Social Sciences*, baseado no instrumento da entrevista, com respostas em escala do tipo Likert de 5 pontos, foi empregada a análise estatística descritiva. Além dessa análise quantitativa, foram realizados os seguintes testes estatísticos: I) frequência dos dados sociodemográficos; II) frequência dos dados clínicos; III) Teste Qui-quadrado de independência para os demais dados. Dessa forma surgiram as categorias que foram discutidas no desenvolver da tese. Neste contexto, emergiram as categorias: o perfil sociodemográfico e clínico dos usuários participantes da pesquisa; orientações aos usuários de transplante de células-tronco; intercorrências apresentadas pelos usuários de transplante; visibilidade dos profissionais da equipe multiprofissional de transplante; percepções comportamentais vivenciadas pelos usuários de transplante e expectativas de usuários de transplante. As categorias evidenciaram que todos os acontecimentos e resultados na trajetória do usuário de transplante são interdependentes e, que o sucesso do transplante, depende de múltiplos fatores interligados. Assim, essa terapêutica evidenciou possibilitar, por meio de estruturas dissipativas e bifurcações, mudanças na vida do transplantado, bem como, os enfrentamentos no pós-transplante, por meio da irreversibilidade e interdependência de todos os acontecimentos e resultados no seu ecossistema, mantendo a fé, os sonhos e a esperança de sucesso do transplante.

**Descritores:** Transplante de medula óssea, Cuidados de Enfermagem, Gestão em saúde, Ambiente e Ecossistema.

## ABSTRACT

NUNES, Simone dos Santos. **Ecosystem nursing care to the user of bone marrow transplant**. 2018. 249p. Thesis (PhD in Nursing) - Federal University of Rio Grande. Nursing school. Postgraduate Program in Nursing. Rio Grande, RS, Brazil, 2018. Research Line: The Work of Nursing / Health. Advisor: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Hedi Crecencia Heckler de Siqueira.

The objective was to investigate how the ecosystemic nursing care to the user of Hematopoietic Stem Cells Transplantation, exercised in the period of hospitalization in hospital isolation, is able to dissipate attitudes and behaviors that are not favorable to the transplant user, and thus to be successful in the post-transplant. The literature review included the following themes: bone marrow transplantation; general theory of systems and ecosystemic thinking and nursing care, which were deepened in the course of the research process. Descriptive and exploratory research with a qualitative and quantitative approach. The participants were forty users, selected at the outpatient clinic of the Hematopoietic Stem Cells Transplantation service of three university hospital institutions that perform Transplantation: 1st - Rio Grande do Sul / Brazil; 2nd - Paraná / Brazil; 3th - Murcia / Spain, the latter, the researcher's sandwich doctorate. The selection criteria were: to have a minimum age of 18 years; be a bone marrow transplant user; attend the transplant outpatient clinic for medical and nursing consultation; be at home for at least thirty days and at most two years; be attended at the transplant clinic participating in the research; allow dissemination of data in scientific work, and, as an exclusion criterion: to have performed more than one bone marrow transplant. The data were collected and recorded through a semistructured interview, with open and closed questions, by the researcher and an auxiliary member duly qualified and transcribed by the researcher. In the qualitative analysis of the data, the Bardin Content Analysis method was used and, for the quantitative data, the Statistical Package for the Social Sciences program, based on the interview instrument, with 5-point Likert type responses, was used the descriptive statistical analysis. In addition to this quantitative analysis, the following statistical tests were performed: I) frequency of sociodemographic data; II) frequency of clinical data; III) Qui-square test of independence for the other data. In this way the categories that were discussed in the development of the thesis arose. In this context, the categories emerged: the sociodemographic and clinical profile of the users participating in the research; guidelines for users of stem cell transplantation; interurrences presented by transplant users; visibility of the professionals of the multiprofessional transplant team; behavioral perceptions experienced by transplant users and the expectations of transplant users. The categories evidenced that all the events and results in the transplant user's trajectory are interdependent and that the success of the transplant depends on multiple interconnected factors. Thus, this therapy demonstrated the possibility, through dissipative structures and bifurcations, changes in the life of the transplant recipient, as well as post-transplant coping, through the irreversibility and interdependence of all events and results in their ecosystem, maintaining the faith, the dreams and the hope of transplant success.

**Keywords:** Bone marrow transplantation, Nursing care, Health management, Environment and Ecosystem.

## RESUMEN

NUNES, Simone dos Santos. **Cuidado ecosistémico de enfermería al usuario de trasplante de médula ósea**. 2018. 249p. Tesis (Doctorado en Enfermería) - Universidad Federal de Rio Grande. Escuela de Enfermería. Programa de Postgrado en Enfermería. Rio Grande, RS, Brasil, 2018. Línea de investigación: El trabajo de Enfermería / Salud. Asesor: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Hedi Crecencia Heckler de Siqueira.

Se objetivó investigar cómo el cuidado ecosistémico de enfermería al usuario de Trasplante de Células Madre Hematopoyéticas, ejercido en el período de internación en aislamiento hospitalario, es capaz de disipar actitudes y comportamientos no favorables al usuario de trasplante y así obtener éxito en el post -trasplante. La revisión de literatura contempló los temas: trasplante de médula ósea; la teoría general de los sistemas y el pensamiento ecosistémico y cuidados de enfermería, los cuales fueron profundizados en el curso del proceso de investigación. La investigación del tipo descriptivo y exploratorio con abordaje cualitativo y cuantitativo. Los participantes fueron cuarenta usuarios, seleccionados en el ambulatorio del servicio de Trasplante de Células Madre Hematopoyéticas de tres instituciones hospitalarias universitarias que realizan Trasplante: 1<sup>a</sup>- Rio Grande do Sul / Brasil; 2<sup>a</sup>-Paraná / Brasil; 3<sup>a</sup>-Murcia / España, este último, lugar de doctorado sándwich de la investigadora. Los criterios de selección fueron: poseer edad mínima de 18 años; ser usuario trasplantado de médula ósea; frecuentar el ambulatorio de trasplante para consulta médica y de enfermería; estar en su domicilio, como mínimo, hace treinta días y, como máximo, hace dos años; ser atendido en el ambulatorio de trasplante participante de la investigación; permitir la divulgación de los datos en trabajos científicos y, como criterio de exclusión: haber realizado más de un trasplante de médula ósea. Los datos fueron recolectados y grabados por medio de una entrevista semiestructurada, con preguntas abiertas y cerradas, por la investigadora y un miembro auxiliar debidamente habilitado y transcritas por la investigadora. En el análisis cualitativo de los datos se utilizó el método de Análisis de Contenido según Bardin y para los datos cuantitativos el programa Statistical Package for the Social Sciences, basado en el instrumento de la entrevista, con respuestas a escala del tipo Likert de 5 puntos, fue empleada el análisis estadístico descriptivo. Además de este análisis cuantitativo, se realizaron las siguientes pruebas estadísticas: I) frecuencia de los datos sociodemográficos; II) frecuencia de los datos clínicos; III) Prueba Qui-cuadrado de independencia para los demás datos. De esta forma surgieron las categorías que se discutieron en el desarrollo de la tesis. En este contexto, surgieron las categorías: el perfil sociodemográfico y clínico de los usuarios participantes de la investigación; orientaciones a los usuarios de trasplante de células madre; interurrencias presentadas por los usuarios de trasplante; visibilidad de los profesionales del equipo multiprofesional de trasplante; percepciones conductuales vivenciadas por los usuarios de trasplante y expectativas de usuarios de trasplante. Las categorías evidenciaron que todos los acontecimientos y resultados en la trayectoria del usuario de trasplante son interdependientes y que el éxito del trasplante depende de múltiples factores interconectados. Así, esta terapéutica evidenció posibilitar, por medio de estructuras disipativas y bifurcaciones, cambios en la vida del trasplantado, así como los enfrentamientos en el post-trasplante, por medio de la irreversibilidad e interdependencia de todos los acontecimientos y resultados en su ecosistema, manteniendo la fe, los sueños y la esperanza de éxito del trasplante.

**Descriptor:** Trasplante de médula ósea, Cuidados de Enfermería, Gestión en salud, Ambiente y Ecosistema.

## LISTA DE QUADROS

|                  |  |     |
|------------------|--|-----|
| <b>Quadro 1</b>  | Descrição dos principais exames que antecedem o transplante de células-tronco hematopoiéticas para o doador.....   | 69  |
| <b>Quadro 2</b>  | Relação dos principais exames que antecedem o transplante de células-tronco hematopoiéticas para o receptor.....   | 69  |
| <b>Quadro 3</b>  | Relação dos cuidados básicos diários de enfermagem diários.....  | 71  |
| <b>Quadro 4</b>  | Cuidados do enfermeiro no condicionamento.....   | 73  |
| <b>Quadro 5</b>  | Cuidados específicos do enfermeiro na pancitopenia.....  | 77  |
| <b>Quadro 6</b>  | Cuidados que o usuário deve seguir no domicílio – orientações do enfermeiro.....   | 78  |
| <b>Quadro 7</b>  | Relação das imunizações pós transplante de células-tronco hematopoiéticas.....   | 80  |
| <b>Quadro 8</b>  | Orientações recebidas pelo usuário de transplante de células-tronco hematopoiéticas durante a internação hospitalar.....   | 101 |
| <b>Quadro 9</b>  | Intercorrências apresentadas pelos usuários de transplante de células-tronco hematopoiéticas após a alta hospitalar.....   | 111 |
| <b>Quadro 10</b> | Visibilidade dos profissionais da equipe multiprofissional do centro de transplante de células-tronco hematopoiéticas que realizaram orientações aos usuários durante o período de internação..... | 114 |
| <b>Quadro 11</b> | Mudanças vivenciadas pelos usuários de transplante de células-tronco hematopoiéticas após o transplante.....   | 115 |
| <b>Quadro 12</b> | Expectativas do usuário de transplante de células-tronco hematopoiéticas depois do transplante.....  | 124 |
| <b>Quadro 13</b> | Doenças primárias e fontes de células-tronco dos usuários submetidos a transplante de células tronco hematopoiéticas.....  | 140 |
| <b>Quadro 14</b> | Orientações aos usuários de transplante de células-tronco hematopoiéticas durante o período de internação.....   | 143 |
| <b>Quadro 15</b> | Intercorrências ocorridas com os usuários de transplante de células-tronco hematopoiéticas após alta hospitalar.....   | 149 |
| <b>Quadro 16</b> | Categorias, subcategorias e unidades de registro acerca da visibilidade dos profissionais que realizam as orientações aos usuários de transplante de células-tronco hematopoiéticas.....           | 157 |
| <b>Quadro 17</b> | Mudanças vivenciadas pelos usuários de transplante de células-tronco hematopoiéticas após o transplante.....   | 161 |
| <b>Quadro 18</b> | Expectativas dos usuários de transplante de células-tronco hematopoiéticas.....  | 168 |

## LISTA DE FIGURAS

|                  |  |     |
|------------------|--|-----|
| <b>Figura 1</b>  | Teia ecossistêmica do usuário com transplante de células-tronco hematopoiéticas.....   | 52  |
| <b>Figura 2</b>  | Representação da livre interpretação das Estruturas Dissipativas (Espaço-temporais) .....  | 58  |
| <b>Figura 3</b>  | Cuidado ecossistêmico do enfermeiro ao usuário de transplante de células-tronco hematopoiéticas.....   | 67  |
| <b>Figura 4</b>  | Localização dos centros de transplante de medula óssea que fazem parte da pesquisa.....  | 89  |
| <b>Figura 5</b>  | Identificação dos usuários.....  | 93  |
| <b>Figura 6</b>  | Frequência da doença primária.....   | 141 |
| <b>Figura 7</b>  | Frequência fonte de célula-tronco.....   | 142 |
| <b>Figura 8</b>  | Habilidades cognoscitivas para as orientações .....  | 149 |
| <b>Figura 9</b>  | Intercorrências apresentadas pelos usuários de transplante de células-tronco hematopoiéticas no pós alta hospitalar.....                                     | 152 |
| <b>Figura 10</b> | Relação das Intercorrências dos usuários apresentadas pelo usuário de transplante de células-tronco hematopoiéticas no pós-alta hospitalar.....              | 154 |
| <b>Figura 11</b> | Visibilidade dos profissionais que forneceram orientações de alta para os usuário de transplante de células-tronco hematopoiéticas durante a internação..... | 156 |
| <b>Figura 12</b> | Visibilidade dos profissionais na visão dos usuário de transplante de células-tronco hematopoiéticas.....  | 160 |
| <b>Figura 13</b> | Percepção sensoriais das mudanças.....   | 163 |
| <b>Figura 14</b> | Tipos de mudanças.....   | 165 |
| <b>Figura 15</b> | Categoria e subcategorias das expectativas.....  | 171 |
| <b>Figura 16</b> | TCTH representado nas estruturas dissipativas  | 232 |
| <b>Figura 17</b> | Cuidado ecossistêmico de enfermagem ao usuário de transplante de células-tronco hematopoiéticas.....   | 233 |

## LISTA DE TABELAS

|                  |   |     |
|------------------|---|-----|
| <b>Tabela 01</b> | Dados sociodemográficos dos usuários submetidos ao transplante de células-tronco hematopoiéticas desta pesquisa.....  | 129 |
| <b>Tabela 02</b> | Dados clínicos dos usuários submetidos ao transplante de células-tronco hematopoiéticas desta pesquisa.....   | 131 |
| <b>Tabela 03</b> | Cumprimento dos protocolos de cuidados dos usuários submetidos ao transplante de células-tronco hematopoiéticas.....  | 132 |
| <b>Tabela 04</b> | Visibilidade dos profissionais que forneceram orientações para alta hospitalar ao usuário de transplante de células-tronco hematopoiéticas durante a internação hospitalar..... | 133 |
| <b>Tabela 05</b> | Descrição dos dados quantitativos referentes a privações no período de recuperação depois do transplante de células-tronco hematopoiéticas.....                                 | 134 |
| <b>Tabela 06</b> | Perfil sociodemográficos dos usuários submetidos ao transplante de células-tronco hematopoiéticas.....  | 137 |
| <b>Tabela 07</b> | Cruzamento do quesito local (Brasil X Espanha) com a faixa etária dos usuários submetidos ao transplante de células-tronco hematopoiéticas desta pesquisa.....                  | 138 |
| <b>Tabela 08</b> | Frequência de cumprimento aos protocolos de cuidados/orientações pelos usuários submetidos ao transplante de células-tronco hematopoiéticas desta pesquisa.....                 | 146 |
| <b>Tabela 09</b> | Limitações alimentares referida como a mudança mais difícil no pós transplante de células-tronco hematopoiéticas.....   | 164 |
| <b>Tabela 10</b> | A mudança mais difícil após o transplante de células-tronco hematopoiéticas, falta de convívio com as pessoas.....  | 165 |

## LISTA DE ABREVIATURAS

|         |   |
|---------|---|
| AC      | Análise de Conteúdo   |
| ALO     | Alogênico   |
| AUTO    | Autólogo  |
| BVS     | Biblioteca Virtual em Saúde   |
| CEP     | Comitê de Ética em Pesquisa   |
| CEPAS   | Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde da FURG                        |
| CMV     | Citomegalovirus   |
| COMPESQ | Comitê de Pesquisa da escola de Enfermagem da FURG                          |
| CSA     | Ciclosporina  |
| CTH     | Células-Tronco Hematopoiéticas  |
| CTMO    | Centro de Transplante de Medula Óssea                                       |
| CVC     | Cateter Venoso Central  |
| DECH    | Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro                                       |
| DECHa   | Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro aguda                                 |
| DECHc   | Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro crônica                               |
| DeCS    | Descritor Ciência da Saúde  |
| DMSO    | Dimetil sulfóxido   |
| FURG    | Universidade Federal do Rio Grande  |
| GEES    | Grupo de Estudo e Pesquisa: Gerenciamento Ecológico em Enfermagem/<br>Saúde |
| GVL     | <i>graft-versus-leukemia/lymfoma</i>  |
| HCC     | Hospital de Clínicas de Curitiba  |
| HLA     | <i>Human Leukocyte antigen</i> (Sistema antígeno leucocitário humano)       |
| HUSM    | Hospital Universitário de Santa Maria/RS                                    |
| IBECS   | Índice Bibliográfico Espanhol de Ciências da Saúde                          |
| ICT     | Irradiação Corporal Total   |
| INCA    | Instituto Nacional do Câncer  |
| LH      | Linfoma de Hodgkin  |
| LILACS  | Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde                |
| LMA     | Leucemia Mielocítica Aguda  |
| LMC     | Leucemia Mielocítica Crônica  |
| LNH     | Linfoma Não Hodgkin   |
| LNHDGCB | Linfoma não-Hodgkin difuso de grandes células B                             |
| MEDLINE | <i>Medical Literature Analysis and Retrieval System Online</i>              |
| MHC     | Histocompatibilidade  |
| MM      | Mieloma Múltiplo  |
| MO      | Medula Óssea  |

|         |  |
|---------|--|
| MS      | Ministério da Saúde                                |
| NK      | Natural Killer                                     |
| OMS     | Organização Mundial de Saúde                       |
| Ph      | Cromossoma Philadelphia                            |
| PROPESP | Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação da FURG   |
| SCUP    | Sangue de Cordão Umbilical e Placentário           |
| SPSS    | <i>Statistical Package for the Social Sciences</i> |
| TCLE    | Termo de Consentimento Livre e Esclarecido         |
| TCTH    | Transplantes de Células-Tronco Hematopoiéticas     |
| TGS     | Teoria Geral de Sistemas                           |
| TMO     | Transplante de Medula Óssea                        |
| UFPR    | Universidade Federal do Paraná                     |
| UFSM    | Universidade Federal de Santa Maria                |
| UMU     | Universidade de Murcia                             |
| UTI     | Unidade de Terapia Intensiva                       |

## SUMÁRIO

|   |     |
|---|-----|
| <b>1. INTRODUÇÃO</b> .....  | 20  |
| <b>2. REVISÃO DE LITERATURA</b> .....   | 26  |
| 2.1 Transplante de medula óssea .....   | 27  |
| 2.1.1 <i>Pré-admissão</i> .....   | 28  |
| 2.1.2 <i>Admissão</i> .....   | 30  |
| 2.1.3 <i>Condicionamento</i> .....  | 31  |
| 2.1.4 <i>Infusão da medula óssea</i> .....  | 32  |
| 2.1.5 <i>Tipos de células-tronco utilizados no transplante de medula óssea</i> .....                        | 35  |
| 2.1.6 <i>Pancitopenia</i> .....   | 39  |
| 2.1.7 <i>“Pega” do enxerto</i> .....  | 40  |
| 2.1.8 <i>Alta hospitalar</i> .....  | 42  |
| 2.1.9 <i>Principais patologias com indicação de transplante de medula óssea</i> .....                       | 43  |
| 2.2 Teoria geral dos sistemas e o pensamento ecossistêmico no contexto de transplante de medula óssea ..... | 47  |
| 2.2.1 <i>Princípios ecossistêmicos</i> .....  | 53  |
| 2.3 Cuidados de enfermagem ao usuário de transplante de medula óssea .....                                  | 62  |
| 2.3.1 <i>Cuidados de enfermagem em transplante de medula óssea</i> .....                                    | 68  |
| 2.3.2 <i>Gestão dos cuidados de enfermagem</i> .....  | 81  |
| <b>3. METODOLOGIA</b> .....   | 87  |
| 3.1 Tipo de estudo .....  | 87  |
| 3.2 Local da pesquisa .....   | 88  |
| 3.3 Participantes da pesquisa .....   | 91  |
| 3.4 Coleta dos dados .....  | 91  |
| 3.5 Aspectos éticos .....   | 93  |
| 3.5.1 <i>Responsabilidades do pesquisador</i> .....   | 94  |
| 3.5.2 <i>Crítérios para suspender e/ou encerrar a pesquisa</i> .....  | 94  |
| 3.5.3 <i>Declaração que os resultados serão tornados públicos</i> .....                                     | 94  |
| 3.5.4 <i>Segurança sobre o uso e destinação dos dados e materiais coletados</i> .....                       | 94  |
| 3.5.5 <i>Garantia da existência de infraestrutura necessária ao desenvolvimento da pesquisa</i> .....       | 95  |
| 3.6 Análise dos dados .....   | 95  |
| 3.7 Logística da pesquisa .....   | 98  |
| <b>4. DESCRIÇÃO DOS DADOS</b>   |     |
| 4.1 Descrição dos dados qualitativos .....  | 100 |

|  |            |
|--|------------|
| 4.2 Descrição dos dados quantitativos .....  | 128        |
| <b>5 ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS .....</b>   | <b>135</b> |
| 5.1 Perfil sociodemográfico dos usuários de transplante de células-tronco hematopoiéticas.....   | 137        |
| 5.2 Doenças primárias e fontes de células-tronco dos usuários submetidos ao transplante de células-tronco hematopoiéticas .....  | 140        |
| 5.3 Orientações aos usuários de transplante de células-tronco hematopoiéticas durante o período de internação.....   | 142        |
| 5.3.1 <i>Ações relacionais interativas</i> .....   | 143        |
| 5.3.2 <i>Ações e comportamentos que interferiram no sucesso do transplante de células-tronco hematopoiéticas</i> .....   | 145        |
| 5.4 Intercorrências apresentadas pelos usuários de transplante de células-tronco hematopoiéticas pós-alta hospitalar.....  | 149        |
| 5.4.1 <i>Intercorrências apresentadas pelos usuários de TCTH pós alta hospitalar</i> .....   | 150        |
| 5.5 Visibilidade dos profissionais da equipe multiprofissional do centro de transplante de células-tronco hematopoiéticas que realizaram as orientações aos usuários durante o período de internação ..... | 154        |
| 5.6 Mudanças vivenciadas pelos usuários de transplante de células-tronco hematopoiéticas após o transplante .....  | 160        |
| 5.6.1 <i>Percepções sensoriais</i> .....   | 162        |
| 5.6.2 <i>Percepções emocionais</i> .....   | 165        |
| 5.7 Expectativas dos usuários de transplante de células-tronco hematopoiéticas após o transplante .....  | 167        |
| 5.7.1 <i>Vida social</i> .....   | 168        |
| 5.7.2 <i>Religiosidade</i> .....   | 169        |
| 5.7.3 <i>Estar saudável e ter sonhos</i> .....   | 170        |
| <b>6. ARTIGOS RESULTANTES DA PESQUISA.....</b>   | <b>173</b> |
| 6.1 Artigo 1 - Orientações recebidas do enfermeiro e sua prática no domicílio do usuário transplantado de medula óssea .....   | 174        |
| 6.2 Artigo 2 - Visibilidade profissional da equipe de transplante de medula óssea: visão do usuário no contexto ecossistêmico.....   | 190        |
| 6.3 Artigo 3 - Perfil sociodemográfico e clínico de usuários de transplante de medula óssea sustentados no referencial ecossistêmico .....   | 210        |
| <b>7 CARACTERIZAÇÃO DO CUIDADO ECOSSISTÊMICO DE ENFERMAGEM AO USUÁRIO DE TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA: SÍNTESE REFLEXIVA .....</b>  | <b>227</b> |
| <b>REFERÊNCIAS .....</b>   | <b>238</b> |

|  |     |
|--|-----|
| <b>APÊNDICES</b> .....   | 245 |
| <b>APÊNDICE A</b> – Autorização da instituição para o desenvolvimento da<br>pesquisa .....                             | 245 |
| <b>APÊNDICE B</b> – Solicitação ao comitê de ética em pesquisa na área da saúde da<br>Universidade do Rio Grande ..... | 246 |
| <b>APÊNDICE C</b> – Instrumento de coleta de dados para o desenvolvimento da<br>pesquisa .....                         | 247 |
| <b>APÊNDICE D</b> – Convite para participar da pesquisa .....  | 249 |
| <b>APÊNDICE E</b> – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido .....   | 250 |
| <b>APÊNDICE F</b> – Termo de Confidencialidade .....   | 252 |

## 1. INTRODUÇÃO

*“Descobrí la libertad porque amo lo que tengo y sé lo que quiero”*

*Matilde Campos Aranda*

As novas tecnologias na saúde proporcionam tratamentos mais eficientes e ampliam o prognóstico de vida das pessoas com doenças graves, em especial das doenças crônicas. Neste contexto apresenta-se o processo do transplante de medula óssea (TMO) cuja terapêutica cresceu nas últimas décadas para doenças hematológicas, como também, na sua aplicação para doenças autoimunes e reconstituição do órgão hematopoiético.

O TMO corresponde ao procedimento de infusão de células tronco CD34, coletadas de um doador compatível, previamente selecionado, e o receptor condicionado para a recepção da medula (PASQUINI, 2001).

A Política do TMO do Ministério da Saúde (MS) normatizada pela Portaria nº 931/2006, aprovou o Regulamento Técnico para Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas e estabeleceu os critérios técnicos de indicação dos transplantes de medula óssea e outros precursores hematopoiéticos. Essa Portaria, também, regulamenta a autorização de funcionamento, credenciamento e autorização de implantação de estabelecimentos e equipes para a realização dos Transplantes de Células Tronco Hematopoiéticas (TCTH) (BRASIL, 2006).

Em geral os passos do TCTH seguem caminhos comuns que, segundo Ortega (2004), iniciam com a fase de Pré-admissão na qual o usuário e seu acompanhante/familiar, frequenta o ambulatório, recebem as orientações pertinentes para a realização do procedimento, ainda realiza exames e passa por avaliação dos membros da equipe multiprofissional composta pelo médico, enfermeira, nutricionista, psicólogo, assistente social e odontólogo. Esta fase é realizada a nível ambulatorial e a seguir ocorre a etapa da Admissão, internação no Centro de Transplante de Medula Óssea (CTMO).

Nesta etapa o usuário realiza os últimos exames que antecedem ao TCTH, e o implante de um cateter exclusivo para o procedimento.

Na etapa seguinte chamada de Condicionamento, o usuário recebe a quimioterapia específica para o TCTH. Essa etapa é realizada observando, um protocolo de medicações em altas doses que tem por objetivo destruir a medula óssea do usuário e evitar recidiva da doença de base, pois o TCTH serve para reconstituir a medula óssea com células saudáveis.

A etapa que se segue é a da Infusão do CTH que é a transfusão da medula óssea realizada sete dias após o início do condicionamento. O envolvimento com o processo, propriamente dito, de transfusão dura poucas horas, porém, corresponde a um momento importante e complexo, devido ao risco que o usuário tem durante a transfusão da medula óssea. Pode ocorrer, insuficiência renal aguda, hematúria entre outras complicações sendo a reação anafilática o episódio mais importante e grave com o qual existe o risco de parada cardiorrespiratória.

As duas etapas seguintes compreendem a Pancitopenia, a qual corresponde ao período que o usuário apresenta imunossupressão severa, necessitando várias etapas de hemotransfusão e antibióticoterapia devido ao risco de infecções e a “Pega” do enxerto caracterizando-se pelo surgimento das novas células sanguíneas originárias da medula que foi enxertada (eritrócitos, leucócitos e plaquetas). Elas demandam a atuação de uma equipe multiprofissional qualificada com conhecimento específico para os cuidados intensivos que a clínica exige.

Para ocorrer a Alta hospitalar o enfermeiro pode realizar a visita ao domicílio escolhido pelo familiar/acompanhante ou pelo próprio usuário, antes da internação, para a sua recuperação, ou o enfermeiro pode somente orientar como deve ser a estrutura deste domicílio, que deve estar em conformidade com os requisitos necessários para abrigar o transplantado.

A Alta hospitalar se processa de forma gradual: inicialmente o usuário, nesse período, realiza passeios, com o seu acompanhante, de aproximadamente duas horas nas dependências externas ao hospital. Posteriormente, é liberado para dormir no domicílio intermediário ou no seu próprio domicílio, no qual vai ficar após a alta do isolamento hospitalar. Esse espaço precisa contemplar algumas características específicas para abrigar o usuário transplantado de medula óssea: ser próximo ao hospital, piso frio, paredes com tinta lavável, facilitando todos os cuidados de limpeza e segurança para

evitar infecções oportunistas nesta fase. Neste período, o usuário tem restrições de visitas e deve ter, preferencialmente, somente um acompanhante.

A necessidade da proximidade do hospital justifica-se porque este usuário nos primeiros 100 dias tem sérios riscos de apresentar infecções importantes e conforme a distância em que se encontra do serviço pode diminuir muito as suas chances de controle clínico deste processo. Durante esse período o usuário mantém as consultas ambulatoriais sendo avaliado pelo enfermeiro, o médico e outros profissionais da equipe multidisciplinar sempre que necessário. O conhecimento construído ao longo dos anos produziu resultados terapêuticos importantes ao transplantado de medula óssea

Destaca-se que com o passar dos anos a ampliação das terapêuticas com TCTH trouxe uma mudança significativa no prognóstico de pessoas portadoras de doenças malignas e autoimunes, que durante muito tempo eram fatais. Entretanto, é necessário salientar a importância do acompanhamento ambulatorial por longo tempo, após a alta hospitalar, porque nesse período existem possibilidades de complicações significativas que podem comprometer todo o tratamento (SANTOS, MOREIRA, RODRIGUES, 2008).

A experiência de passar por uma intervenção de TCTH é algo ímpar, que transforma a vida cotidiana dos usuários, exigindo, muitas vezes, comportamentos e atitudes diferentes do habitual tanto para o transplantado quanto para a família, demandando uma nova estratégia de convívio para o sucesso do tratamento.

A enfermagem ao prestar cuidado no período de isolamento hospitalar e atendimento ambulatorial ao usuário de TCTH, durante o período de pós transplante imediato e tardio, necessita conhecer o contexto no qual o usuário vive e carece identificar sua multidimensionalidade ou seja, vê-lo na sua integralidade (SIQUEIRA e PEREIRA 2008). Segundo Capra (2006) para compreender esse contexto é preciso considerar os aspectos biológicos da doença, as condições físicas, sociais, espirituais e psicológicas do ser humano e o meio ambiente no qual está inserido.

Portanto, o resultado do TCTH encontra-se interligado a múltiplos fatores, entre os quais a gestão do cuidado de enfermagem durante todo processo de transplante. Diante dessa situação observa-se o quanto é importante e complexo cada período de TCTH para obter êxito no procedimento como um todo e alcançar o retorno do usuário para o seu domicílio permanente e ao convívio familiar.

A experiência vivenciada como enfermeira assistencial de um centro de transplante de medula óssea suscitou questionamentos referentes a gestão dos cuidados de enfermagem ao usuário de TCTH exercidos nos dias de internação em isolamento hospitalar, possibilitando compreender a dissipação de atitudes e comportamentos de risco para os mesmos, contribuindo para a probabilidade de encontrar meios e condutas favoráveis ao usuário de TCTH no período pós transplante após a alta hospitalar. Esse período configura-se como complexo e entrelaçado de dúvidas, ambiguidades, angústias, ansiedades para o usuário, tendo em vista, por um lado, as incertezas em relação a sua doença e ao próprio transplante, como também, a necessidade de modificar comportamentos e atitudes, recebendo orientações e ensinamentos fundamentais para as adaptações, e ajustamentos necessários, de acordo com a nova clínica instituída pós procedimento de TCTH.

Os questionamentos sobre o tema surgiram, principalmente, ao assistir durante 16 anos usuários transplantados de medula óssea, em unidade de hemato-oncologia de um Hospital Universitário da região central do Rio Grande do Sul, nos diversos períodos de TCTH. Foram acompanhados vários casos de recidiva da doença de base ou infecções adquiridas após a alta hospitalar e outras complicações tais como desconforto, sangramento e dor. Esses fatos direcionaram a reflexão sobre algumas questões relacionadas ao TCTH: o usuário e seu acompanhante foram devidamente orientados, no período de internação em espaço de isolamento hospitalar, para manterem os cuidados corretos no pós alta hospitalar ? Após a alta hospitalar existe acompanhamento de enfermagem ao usuário de TCTH?

Esses questionamentos suscitaram as **questões de pesquisa:**

- Como ocorre o cuidado ecossistêmico de enfermagem ao usuário de TMO exercido nos dias de internação em isolamento hospitalar?
- O cuidado ecossistêmico de enfermagem ao usuário de TMO é capaz de dissipar atitudes e comportamentos não favoráveis ao usuário de TMO e, assim obter sucesso no pós transplante?

Assim, **justifica-se** este estudo pelo fato de possibilitar a construção de conhecimento a respeito dos riscos que o transplantado está exposto e encontrar formas de ensiná-lo a minimizá-los por meio da gestão dos cuidados de enfermagem. Esse conhecimento, a ser construído, poderá nortear ações a serem empreendidas para auxiliar na recuperação das pessoas submetidas ao TMO, inovar com diferentes tecnologias do

cuidado a ciência da enfermagem, ajudando a minimizar as complicações frequentes do TMO.

A **relevância** do tema consiste tanto em relação a escassez de trabalhos científicos sobre a temática específica, como também, pela importância e abrangência do procedimento do TCTH e sua representação para a população. Conforme a Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde, no seu artigo 5.9 – Prioridades comuns ao conjunto das doenças não-transmissíveis relevantes para a saúde pública, no item 5.9.9 destaca o Desenvolvimento de novos métodos diagnósticos e terapêuticos, incluindo nestes os transplante (BRASIL, 2008 p18). Assim o transplante configura-se como um tratamento para doenças crônicas sendo essas uma prioridade de pesquisa em saúde no contexto nacional e mundial.

Acredita-se que ao ampliar as pesquisas nesta área específica existe a possibilidade de gerar novos conhecimentos capazes de inovar, nortear e orientar os cuidados de enfermagem junto às famílias e redes de apoio dos transplantados de medula óssea. Conseqüentemente os subsídios gerados poderão servir para qualificar esses cuidados, modernizar novas práticas de enfermagem, e auxiliar na reorientação de Políticas Públicas direcionadas ao tema, bem como, para os novos serviços conforme o aumento da demanda e tecnologias inovadoras.

Assim tem-se como **TESE**: O cuidado ecossistêmico de enfermagem ao usuário de TMO realizado no período de internação em isolamento hospitalar, e capaz de dissipar atitudes e comportamentos não favoráveis e evitar complicações e recidivas pós alta hospitalar.

Com base na questão norteadora **pressupõe-se** que:

- O cuidado ecossistêmico de enfermagem ao usuário de TCTH, desenvolvido pela enfermagem durante período de internação em isolamento hospitalar, pós transplante, interferem nas atitudes e comportamentos do transplantado e podem diminuir os riscos e complicações no período pós alta hospitalar;

- O usuário de TMO, seu acompanhante e a enfermagem necessitam exercer um trabalho coletivo e interconectado, principalmente, na internação em isolamento hospitalar, pós transplante, para alcance do êxito no processo do transplante.

Com a finalidade de responder a questão de pesquisa e confirmar a tese proposta Tem-se como **objetivos**:

**Objetivo geral:** investigar como o cuidado ecossistêmico de enfermagem ao usuário de TCTH, exercido realizado no período de internação em isolamento hospitalar, é capaz de dissipar atitudes e comportamentos não favoráveis ao usuário de TCTH e, assim, obter sucesso no pós transplante

**Objetivos Específicos:**

- Analisar o cuidado ecossistêmico de enfermagem recebido no período de internação em isolamento hospitalar de TCTH, na visão do usuário;
- Identificar nos cuidados ecossistêmicos de enfermagem, exercidos junto ao usuário de TCTH, os fatores favoráveis a dissipar atitudes e comportamento desfavoráveis ao sucesso no pós transplante;
- Verificar no cuidado ecossistêmico de enfermagem ao usuário de TCTH, exercido no período de internação em isolamento hospitalar, as ações relacionais interativas de promoção de saúde que auxiliam a evitar o desencadeamento de complicações no pós-transplante.
- Analisar o perfil sociodemográfico e clínico de usuários de transplante de medula óssea na perspectiva ecossistêmica

## 2. REVISÃO DE LITERATURA

*“A grande maioria dos organismos estão não só inseridos em ecossistemas, mas são eles próprios ecossistemas complexos, contendo uma infinidade de organismos menores que possuem considerável autonomia e, no entanto, integram-se harmoniosamente no funcionamento do todo.”*

*Fritjof Capra*

Com a finalidade de conhecer o estado da arte realizou-se a busca nas bases de dados da Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), usando como principais critérios de inclusão, ser artigo publicado nos últimos dez anos, com disponibilidade *online*. Inicialmente, ao utilizar o Descritor da Ciência da Saúde (DeCS) “Transplante de Medula Óssea”, alcançou-se um número de 294 artigos, na base de dados da Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), 10.293, na *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE), 6, no Índice Bibliográfico Espanhol de Ciências da Saúde (IBECS), 20 no Banco de Dados de Enfermagem (BDENF), 06 no *Cuba Medical Database* (CUMED). Ao refiná-los com o descritor “Cuidados de Enfermagem”, identificou-se 52 artigos, 12 na LILACS, 22 na MEDLINE, 12 na BDENF, 06 na Coleção SUS. Continuando a aproximação da temática com o descritor “Gestão em Saúde”, foram encontrados dois artigos, um na Coleção SUS, e um na MEDLINE, porém, ambos não atendiam aos critérios de inclusão. Para aproximar mais ainda com a temática, foram acrescentados os termos “ambiente” e “ecossistema”. Com nenhum dos dois descritores foram localizados artigos. Quando se substituiu “Gestão em Saúde” por “ambiente”, surgiu um artigo na base LILACS, que tinha aderência com o tema da pesquisa onde Lima e Bernardino (2014) abordaram o cuidado de enfermagem na unidade de TCTH.

A revisão de literatura objetivou aprofundar o conhecimento sobre a temática em pauta, de forma a contemplar os seguintes aspectos Transplante de medula óssea,

Pensamento ecossistêmico no contexto de transplante de medula óssea e Cuidado de Enfermagem ao usuário de transplante de medula óssea.

## **2.1 Transplante de medula óssea**

É um procedimento terapêutico por meio da infusão de células-tronco hematopoiéticas por via intravenosa, com a finalidade de restabelecer a normalidade funcional da medula óssea. A indicação do TCTH deve levar em conta alguns fatores importantes anteriores ao transplante como: doença de base e condições clínicas do usuário; existência de um doador compatível; infraestrutura adequada para o procedimento; equipe multiprofissional especializada; condições psicológicas e socioeconômicas familiares adequadas para seguir o acompanhamento recomendado pós-transplante (BRASIL, 2008).

O transplante de medula óssea, na perspectiva ecossistêmica, envolve tanto os elementos físicos (abióticos) como também a identificação dos componentes sociais (bióticos) do ecossistema. Numa avaliação inicial distingue-se no aspecto social o usuário de TMO, a equipe multidisciplinar, a família e, o doador do transplante, a comunidade doadora de hemoderivados e todos os participantes do processo que envolve, farmácia, laboratório e demais serviços de apoio da Unidade de transplante. Por outro lado, tem-se todo o aparato físico estrutural, equipamentos e materiais dos ambientes nos quais o usuário vai transitar e valer-se para o êxito do transplante. Esses ambientes precisam encontrar-se adequados às necessidades do usuário de TMO.

Assim sendo, a reflexão sobre a complexidade do TCTH pode apoiar-se nas explicações do pensamento sistêmico ao esclarecer que um evento implica em um aparecimento de uma nova estrutura social que emerge de flutuações a provocar uma bifurcação, resultante de ações que causam um ecossistema emergente (PRIGOGINE, 2009). De modo geral, bifurcações são, simultaneamente um sinal de instabilidade e um sinal de vitalidade. Assim, o TCTH de um usuário, com base nos princípios ecossistêmicos, pode ser percebida como sendo uma grande bifurcação na vida deste usuário, causando mudanças importantes e irreversíveis, mas que podem indicar múltiplas possibilidades de enfrentamento e superação.

A presença e ações dos atores participam da rede que se forma para um TCTH são fundamentais, especialmente a família. Segundo Ortega (2004), a presença da família é

essencial no tratamento do usuário que se submete a TMO. Nesse sentido, se faz necessário entender a aproximação dos familiares no pré, trans e pós procedimento porque acredita-se que essa proximidade melhora o estado emocional e favorece o processo de cura. Portanto, é necessário fortalecer as necessidades do usuário de ser visto de forma integral dentro da sua multidimensionalidade, constituída pela dimensão biológica, social, psicológica, social e espiritual (SIQUEIRA; PEREIRA, 2008).

O TCTH, conforme Brasil (2009), divide-se em etapas distintas mas comuns a maioria dos TCTH que são: Pré-admissão, Admissão, Condicionamento, Infusão, Pancitopenia, “Pega” do enxerto, Alta hospitalar, Acompanhamento Ambulatorial. A seguir busca-se descrever cada uma destas etapas e seus componentes.

### **2.1.1 Pré-admissão**

Nesta etapa são realizados exames para avaliar o estado geral do usuário como ecocardiograma, espirometria, exames de sangue, citomegalovírus (CMV), hepatite entre outros. Acontece, também, uma avaliação odontológica, psicológica, reunião com assistente social, nutricionista, passa pelo parecer e orientação da enfermeira e do médico.

Este processo é repleto de insegurança para o usuário e os que lhe cercam sendo a definição e o acesso à Medula Óssea uma destas fases. A fonte da Medula Óssea é um ponto em se diferenciam os Transplantes de Medula Óssea porque sua origem pode ser do tipo Autólogo onde a fonte de medula é a própria medula óssea ou sangue periférico sempre provenientes do próprio usuário; Singênico, no qual a fonte de medula é a própria medula óssea ou sangue periférico proveniente do irmão gêmeo homozigoto; Alogênico aparentado onde a fonte de medula é a própria medula óssea; Sangue periférico ou Sangue de Cordão Umbilical e Placentário, provenientes de um irmão ou outro familiar; por último Alogênico Não-aparentado onde a fonte de medula é a medula óssea, sangue periférico ou Sangue de Cordão Umbilical e Placentário provenientes de um doador voluntário (BRASIL, 2008).

Toda busca pelo tipo correto e mais indicado de medula para cada usuário é um processo que gera inquietação, preocupação, exigindo um olhar ecossistêmico da equipe multidisciplinar de saúde. Segundo Capra e Luisi (2014) a visão unificadora da vida em todos os empreendimentos humanos em que se lida com sistemas vivos quando se fala de assistência à saúde, economia, direito ou gerenciamento, esses sistemas sociais, os

ecossistemas vão definir o sucesso ou insucesso de alguns procedimentos ou relações de saúde. A doação e captação de medula óssea perpassa intensamente por essas avaliações, assim, a presente pesquisa enfoca a visão ecossistêmica no caminho complexo do TMO.

O TMO é considerado a principal opção de tratamento para uma variedade de doenças hematológicas malignas. A magnitude desse benefício vai desde o controle da doença até o potencial de cura definitiva (PASQUINI, PASQUINI, GIRALT, 2009). O TCTH é uma forma de tratamento que vem sendo crescentemente utilizada no tratamento de patologias hematológicas benignas e malignas. Atualmente, constituem indicações de transplante nas neoplasias malignas dos testículos, neuroblastoma, leucemias agudas e crônicas, linfomas, síndromes mielodisplásicas, Mieloma Múltiplo, doenças mieloproliferativas, além de patologias benignas, como Anemia Aplásica, hemoglobinopatias, imunodeficiências e erros inatos do metabolismo.

A toxicidade à medula óssea é uma séria limitação do tratamento do câncer em geral, o transplante de células-tronco hematopoéticas (TCTH) permite a administração de doses elevadas e potencialmente curativas de drogas quimioterápicas associadas ou não à radioterapia, baseando-se em um equilíbrio imunológico. É necessário que as células hematopoéticas do doador infundidas enxertem-se no microambiente do receptor, que o sistema imunológico do receptor tolere o enxerto de células-tronco do doador, para que não haja rejeição, e que células T efectoras (células que combatem as infecções e agentes considerados agressores ao organismo) do doador tolerem o tecido do hospedeiro, para não haver Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro (DECH) (BRASIL, 2012; VOLTARELLI et al, 2009).

Para que ocorra um equilíbrio dinâmico nesta fase de pré-admissão para o TCTH é necessário uma nova visão da realidade que conforme Siqueira (2001) e Capra (2002) pode ser trabalhada de acordo com o pensamento sistêmico com a interdependência dos fenômenos físicos, biológicos, sociais, espirituais e culturais do ecossistema por meio da complexidade emergente relacionada ao TCTH. Seus fatores de risco e modos de viver precisam ser explorados em novas estruturas e tipos de organizações, espaços temporais que se denominam como estruturas dissipativas (PRIGOGINE, 2011), não referindo-se mais a certezas, e sim a possibilidades, sendo essas de qualidade de vida, sobrevivência e cura de doenças graves.

As possibilidades que se apresentam são em vários sentidos, mas merece consideração especial a atenção para as diferentes fontes de Medula Óssea

proporcionando ao usuário de TCTH a utilização da sua própria medula a de um doador aparentado ou não aparentado ou sangue de cordão umbilical, gerando uma gama de flutuações, bifurcações e possibilidades que podem vislumbrar uma vida melhor.

### **2.1.2 Admissão**

A admissão do usuário a ser submetido ao transplante de células-tronco hematopoéticas no serviço envolve uma rotina complexa, em especial quanto aos cuidados essenciais para proteger a integridade física e psíquica do indivíduo. É precedida de entrevista, que é um facilitador deste processo no qual o usuário se depara com o desconhecido. Ainda são realizados exame físico e uma exposição completa de todo o procedimento, riscos, complicações e possíveis resultados, assim como a avaliação dos dados atuais da doença. Sendo fundamental que se estabeleça uma relação de confiança entre usuário e equipe de saúde.

Nesse ecossistema, do momento da Admissão no Centro de Transplante de Medula Óssea, para entender essa relação que se inicia, da equipe com o usuário e seus familiares, buscou-se Senge (2013), que considera que a arte do pensamento sistêmico está em ver através da complexidade e, assim enxergar as estruturas subjacentes que geram a mudança. Pensamento sistêmico não significa ignorar a complexidade, significa sim organizá-la em uma história coerente que lance uma luz sobre as causas dos problemas e sobre a forma como podem ser solucionados de maneira duradoura.

A equipe deve estar sempre atenta para responder aos questionamentos e as informações devem ser claras, sinceras, com vocabulário adequado à cultura daquele usuário e seus familiares, mantendo sempre o princípio da responsabilidade social e ética. Esse é o momento onde o usuário vai conhecer o ambiente do Centro de Transplante de Medula óssea, local que vai ficar por um longo período de internação. Neste sentido, o ideal é mostrar o ambiente, apresentar as pessoas e se possível outros usuários que se encontram nesse serviço. Informar sobre as rotinas diárias do serviço, como coletas de exames, visitas, paramentação adequada do usuário, acompanhante e seus visitantes.

Na fase de admissão o usuário precisa receber a inserção de um Cateter Venoso Central (CVC) semi-implantável de longa permanência com duas vias do tipo *Hickmann* antes de iniciar a fase de condicionamento. O CVC é importante e essencial devido à grande quantidade de medicamentos, soluções parenterais, transfusões de hemoderivados

e da frequência com que são coletadas amostras de sangue para exames laboratoriais (ORTEGA, 2004; BRASIL, 2008; ORTEGA, STELMATCHUK, CRISTOFF, 2009).

### **2.1.3 Condicionamento**

O regime de condicionamento é fundamental no TCTH: visa a destruir a doença, porém, com um mínimo de toxicidade. É uma causa importante de mortalidade precoce, mas também é fundamental para o controle da doença a longo prazo, ou até mesmo para a cura. O regime de condicionamento tem, então, como objetivos criar espaço, imunossuprimir e erradicar a doença. Entendendo o Condicionamento como uma das bifurcações importantes do TCTH. É nessa fase que ocorre uma alta exposição a drogas imunossupressoras que vão exterminar com a Medula Óssea (MO), sendo assim, ocorrem flutuações, uma grande quebra na simetria, levando ao surgimento de estruturas dissipativas, ocorrência de bifurcação e o sistema a encontrar regimes de funcionamento longe do equilíbrio num momento inicial até se auto-organizar (PRIGOGINE, 2009).

O condicionamento trata de um processo de preparo do receptor para receber as Células Tronco Hematopoéticas (CTH), correspondendo aos dias que antecedem a infusão das células. Nessa etapa são administrados quimioterápicos em altas doses, associados ou não a irradiação corporal total (ICT), que tem como objetivos principais: erradicar células malignas residuais, preparar o espaço para enxertia das novas células, induzir imunossupressão do receptor para diminuir o risco de rejeição do enxerto. É considerado o período destinado à ablação da medula óssea do receptor e inibição da sua imunidade. Existem inúmeros tipos de regime de condicionamento, que variam de acordo com o protocolo específico. A sua escolha depende da doença e do tipo de TCTH. As drogas mais utilizadas nos protocolos de condicionamento para TCTH são: Bussulfano, Etoposide, Carmustina, Ciclofosfamida, Globulina antitimocítica, Melfalam, Fludarabina, entre outros. Nessa fase também se inicia o uso de drogas imunossupressoras, especialmente a ciclosporina (CSA), que tem por objetivo prevenir a DECH e evitar a rejeição do enxerto. O tempo de uso dessas drogas é variável, dependendo da doença básica e do desenvolvimento ou não de DECH (ORTEGA, 2004; BRASIL, 2008; ORTEGA; STELMATCHUK; CRISTOFF, 2009).

A toxicidade relacionada ao condicionamento varia de acordo com a combinação de drogas utilizadas, cabendo a enfermagem prestar uma assistência continuada de

suporte, visando sempre a prevenção e detecção precoce de alterações como cistite hemorrágica, náusea, vômito, edema pulmonar, hipotensão, diarreia, convulsão entre outras complicações dessa fase. Com a utilização de quimioterapia em altas doses, associada ou não à ICT, intensificam-se os riscos de efeitos colaterais a curto e longo prazo, requerendo cuidados específicos tanto na fase pré-transplante quanto na fase pós-transplante. As terapias habitualmente utilizadas são maciças e letais, caso não haja uma infusão posterior de CTH, o resgate hematopoético como é chamado (ORTEGA, 2004 BRASIL, 2008; ORTEGA, STELMATCHUK, CRISTOFF, 2009).

A partir do início do condicionamento, os dias são contados regressivamente (-7, -6, -5...) até seu término; com a infusão de CTH ocorrendo no dia "0" (zero). Os dias do condicionamento variam dependendo do protocolo utilizado. As condutas de enfermagem nessa etapa são específicas para o controle da toxicidade em diferentes sistemas e da hipersensibilidade.

#### **2.1.4 Infusão da Medula Óssea**

Com a experiência de 17 anos acompanhando cada fase que o usuário de TCTH passa, já tive a oportunidade de ouvir de vários deles que "o dia da infusão da MO, seria o seu novo nascimento", essas palavras refletem a importância deste momento, para o usuário, seu doador e seus familiares, que pode ser analisado por meio de Zohar (2000, p.77) na vida real, exatamente como em todos os mitos de criação, há um momento de nascimento, um momento no qual "Deus separou a luz da treva" ou, em termos da física moderna, um momento de colapso da função de onda quântica. As partículas existem, e os seres também. Como o ser, os sistemas de partículas elementares são totalidades dentro de totalidades, ou indivíduos dentro de indivíduos. As prioridades do novo "indivíduo" são influenciadas pelas dos "subindivíduos" de cujo relacionamento ele consiste. No entanto, sob todos os aspectos, ele agora se comporta como uma nova entidade, com plenos direitos, com aspecto ondulatório próprio e capacidade própria de relacionamentos futuros em seus próprios termos. Assim, uma totalidade criada por meio de um relacionamento quântico é uma coisa nova em si, maior que a soma de suas partes (ZOHAR, 2000).

A infusão da MO torna-se um momento em que algo muito novo vai ter que nascer gerando o fenômeno discutido por Maturana e Varela (2011) que é o acoplamento

estrutural entre organismos e o meio como sistemas operacionalmente independentes, a manutenção dos organismos como sistemas dinâmicos em seu meio aparece como centrada em uma compatibilidade organismo/meio, sendo chamado este fenômeno de adaptação.

A Infusão da Medula Óssea é realizada após o término do regime de condicionamento, no dia “0” (zero) é o dia do transplante propriamente dito, é infundida por meio de um cateter venoso central (CVC) realizada no quarto do paciente. A técnica de infusão e as condutas a serem seguidas dependem da fonte de obtenção de células-tronco hematopoéticas (medula óssea, SCUP, SP) e do tipo de transplante (autólogo, singênico ou alogênico) (ORTEGA, 2004; BRASIL, 2008; ORTEGA, STELMATCHUK, CRISTOFF, 2009)

Quando o Transplante for autólogo para a infusão a medula precisa ser descongelada no quarto do paciente em banho-maria (em temperatura entre 37°C e 38°C), as bolsas são descongeladas uma a uma e imediatamente infundidas isoladamente por meio da via calibrosa do CVC em no máximo 15 minutos cada bolsa. Antes da infusão sempre são administradas medicações, que visam reduzir o risco de hipersensibilidade pelo Dimetil sulfóxido (DMSO) e reações alérgicas ao produto que são as seguintes: manitol 20%, prometazina, dexametasona e furosemida endovenosa, antitérmico via oral. A infusão das CTH é realizada por enfermeiro especializado e o descongelamento normalmente é realizado por farmacêutico do serviço de criopreservação (INCA, 2008; ORTEGA, STELMATCHUK, CRISTOFF, 2009; HEMORIO, 2010).

As reações adversas habituais que podem ocorrer durante a infusão ou no pós imediato estão relacionadas a sobrecarga de volume (hipertensão, aumento de peso e cefaleia), reações de hipersensibilidade ao dimetil sulfóxido (DMSO) (calafrios, tremores, febre, tosse, náuseas, vômito, dispneia, edema de glote), lise das hemácias (hemoglobinúria, diminuição do débito urinário, aumento da creatinina sérica e bilirrubinas). Assim, o usuário precisa ficar com seus sinais vitais (pressão, frequência cardíaca, frequência respiratória, saturação e temperatura) monitorados do início até em torno de 6 horas após a infusão, após esse período os sinais vitais são avaliados de 2/2horas. Nas primeiras 24 à 36 horas após o transplante o paciente exala um odor característico devido ao DMSO, podendo ocorrer também hemoglobinúria ( ORTEGA, STELMATCHUK, CRISTOFF, 2009; HEMORIO, 2010).

Na infusão de CTH alogênicas as complicações mais frequentes durante e imediatamente após a infusão são as relacionadas a sobrecarga de volume (hipertensão e cefaleia), reações de hipersensibilidade (calafrios, tremores, hipertermia, eritema cutâneo), lise das hemácias, principalmente, quando existe incompatibilidade do sistema ABO-Rh (hemoglobinúria, diminuição do débito urinário, dor abdominal, edema de glote e broncoespasmo).

Para controlar esses efeitos provenientes da incompatibilidade ABO procede-se a remoção das hemácias das CTH de medula óssea antes da infusão e a retirada do plasma em caso de incompatibilidade ABO-Rh. Assim como na infusão das CTH autólogas a infusão alogênica também exige a infusão prévia de medicações (manitol, diuréticos, corticosteroides entre outros conforme prescrição médica). Os sinais vitais são verificados a cada 15 minutos durante a 1ª hora de infusão e a cada 30 minutos nas horas à seguir, a medula alogênica deve ser infundida em 4 horas (ORTEGA, STELMATCHUK, CRISTOFF, 2009).

### ***2.1.5 Tipos de células-tronco utilizados no transplante de medula óssea***

Nas últimas décadas o Transplante de Medula Óssea tem passado por grandes mudanças e surgimento de novas possibilidades deixando de ser um método experimental para uma terapêutica consolidada. Ao ampliar as patologias que podem utilizar esse modo de intervenção mesmo, como uma opção de tratamento, ocorrendo transplantes com doadores tanto do mesmo país como de outro país com segurança na coleta e transporte deste material devido as novas tecnologias de avaliação laboratorial da medula óssea (MO) e o encaminhamento para o receptor.

Como a MO pode ser coletada de mais de uma fonte, a seguir detalha-se cada uma delas que são: autóloga, alogênica, singênica e sangue de cordão umbilical.

No transplante de medula óssea chamado de **autólogo**, as células-tronco hematopoéticas são obtidas do próprio paciente após a mobilização, que consiste na utilização de quimioterapia e fator estimulante de colônia de granulócitos (G-CSF), com o objetivo de aumentar o quantitativo de células tronco e mobilizá-las da medula óssea para o sangue periférico, a fim de serem coletadas por aférese e reinfundidas após o tratamento proposto.

Aférese é o processo de separação de células sanguíneas, que é feito por meio de um cateter venoso central (CVC) de duplo lúmen, calibroso, no qual as células serão coletadas. O sangue do usuário entra na máquina de aférese pelo interior de um circuito descartável, onde ocorre a separação celular por densidade, ou seja, eritrócitos, plaquetas, leucócitos e células tronco hematopoéticas entre outras, são direcionados, cada um para um dispositivo do circuito, deixando as células desejadas que neste caso são as células tronco, separadas para a coleta e armazenamento e o restante do sangue é reinfundido no usuário. A coleta é realizada com o usuário internado no Centro de Transplante de Medula Óssea (CTMO), cada sessão dura em média de quatro a seis horas, algumas vezes são BRASIL, (2008) necessárias mais de uma sessão até que se alcance o número de células adequadas (HEMORIO, 2010; BRASIL, 2012).

As reações adversas durante ou após o procedimento de coleta deste tipo são raras, mas podem ocorrer e estão relacionadas ao citrato, substância presente na solução anticoagulante usada na aférese. Os sinais e sintomas apresentados incluem parestesias, frio, tremor, agitação psicomotora, taquicardia e hiperventilação. As células tronco coletadas são processadas e conservadas com Dimetil Sulfóxido (DMSO) e criopreservadas a  $-80^{\circ}\text{C}$ . O início da coleta deve ser norteado pela monitorização dos níveis de leucócitos e células CD-34 dosados no sangue periférico (BRASIL, 2008; HEMORIO, 2010; BRASIL, 2012). As CTH para o transplante autólogo são coletadas anteriormente ao início do condicionamento e criopreservadas para que se mantenham viáveis e sejam infundidas no dia “zero”, que será melhor detalhado no item 2.1.3 Infusão das CTH (ORTEGA, STELMATCHUK, CRISTOFF, 2009).

A finalidade do TMO Autólogo é tornar possível a administração de quimioterapia em altas doses, em doenças que mostram sensibilidade ao aumento da dose de quimioterápicos. Como a toxicidade da dose limitante dessa medicação é a mielossupressão, a reinfusão de CTH permite o uso de doses supraletais. Indicações: Pacientes que não possuem infiltração neoplásica medular. Essa condição deve ser avaliada por meio de biópsia de medula óssea (o material colhido deve mostrar celularidade normal e ausência de células neoplásicas). Há algumas desvantagens: as células-tronco coletadas podem já estar lesadas por tratamentos anteriores; o pool de células-tronco pode estar contaminado por células malignas; não há o efeito enxerto-versus-doença. Mas como vantagem apresenta-se que nessa modalidade de transplante não temos o efeito DECH (BRASIL, 2008; HEMORIO, 2010; BRASIL, 2012;).

Na modalidade de TCTH **alogênico** as células-tronco hematopoiéticas são obtidas de um doador histocompatível, que pode ser relacionado ou não-relacionado (aparentado ou não-aparentado). O sucesso do TCTH depende, em grande parte, da compatibilidade entre doador e receptor. Para detectar doadores compatíveis, são analisados os “antígenos de superfície dos leucócitos”, chamados de sistema HLA (antígeno leucocitário humano), responsáveis pela identidade imunológica de cada indivíduo. Aquele que tem seis antígenos HLA idênticos: dois no locus A, dois no locus B e dois no locus D é o doador ideal, esta é uma combinação perfeita: 6/6 (três antígenos de cada um dos pares). Em TCTH com doadores não-relacionados, o ideal é que a combinação seja 6/6 ou no máximo 5/6. No caso de doadores relacionados, a combinação mínima aceitável é 3/6, por serem células indiferenciadas (imaturas) (BRASIL, 2008; BRASIL, 2012).

Vale ressaltar que à medida que aumentam as diferenças, crescem igualmente as complicações, representadas pela rejeição do paciente ao enxerto (falha da pega) e do enxerto ao paciente (doença enxerto contra o hospedeiro/DECH). O grande diferencial destes transplantes dos transplantes de órgãos sólidos é que não existe contra-indicação relacionada à incompatibilidade sanguínea pelo sistema ABO-Rh do doador e receptor (ORTEGA, 2004; ; BRASIL, 2008; BRASIL, 2012;).

No início os problemas para conseguir realizar um transplante, foram grandes. Após a 2ª Guerra Mundial devido as lesões mieloablativas causadas pelas radiações nucleares a terapêutica com MO se mostrou como a principal forma de recuperar a condição medular das pessoas afetadas pelos efeitos da bomba atômica. No campo do transplante autólogo a dificuldade era a criopreservação e no transplante alogênico eram os problemas imunológicos com a rejeição (MACHADO, 2009).

O conhecimento das reações imunológicas têm um papel central no transplante alogênico de CTH e em menor parte no TMO autólogo. O entendimento das reações imunológicas DECH, reconstituição do sistema imune pós-TCTH alogênico e autólogo orienta no conhecimento e identificação das reações e complicações pós-TCTH. A evolução da prática clínica do TCTH somente foi possível no final da década de 1960, após inúmeros insucessos, com os conhecimentos adquiridos nas áreas de imunologia e histocompatibilidade (sistema de antígenos leucocitários humanos – HLA, do inglês *human leukocyte antigen*) (BRASIL, 2012).

A maioria dos transplantes alogênicos realizados tem como doador os membros da família geneticamente idênticos para o HLA. Em geral, são irmãos com os três loci

HLA-A, -B, -DR idênticos com o receptor. A probabilidade de um indivíduo obter um irmão compatível é de 25%, sendo influenciada pelo número de irmãos existentes em cada família. Para outros membros da família, a probabilidade é inferior a 5%. As complicações relacionadas ao TCTH aumentam na proporção da disparidade de compatibilidade, que inclui o risco de rejeição, de desenvolvimento tardio ou incompleto do enxerto e de doença do enxerto-contra-hospedeiro (DECH).

Os requisitos mínimos para a compatibilidade HLA podem variar com a situação clínica. Os fatores que regem em que situações a incompatibilidade genética será ou não tolerada são extremamente complexos e dependentes das diferenças entre os alelos ou antígenos do binômio doador-receptor, do procedimento relacionado ao transplante (regime de condicionamento e imunossupressão) e de outras variáveis não ligadas ao HLA. As análises para a compreensão das disparidades de Classes I e II em populações etnicamente diversas submetidas aos transplantes são necessárias no sentido de entender como diferenças em qualidade e quantidade, no que concerne às incompatibilidades, podem ser adicionadas às permissividades identificadas sem comprometer os resultados (VOLTARELLI et al, 2009; BRASIL, 2012;).

Para a coleta de CTH da medula o doador é hospitalizado no dia anterior ao transplante, cujo procedimento é realizado no centro cirúrgico, geralmente sob anestesia raquidiana ou peridural (doador adulto) e anestesia geral (doador criança). O doador fica na mesa cirúrgica em decúbito ventral, são realizadas inúmeras punções nas cristas ilíacas posteriores, com agulhas apropriadas, procedimento realizado pelo médico hematologista do CTMO, das quais se aspira a quantidade de medula óssea suficiente para permitir a enxertia, usualmente estimada em 10ml/kg de peso do receptor. A medula é coletada para uma bolsa apropriada contendo coagulante e meio para cultivo do tecido, posteriormente é filtrada para a remoção de gordura e fragmentos de espículas ósseas (procedimento realizado por enfermeira do CTMO). A reposição do volume de sangue retirado do doador é realizada por meio de transfusão de sangue autólogo ou dirigida. Normalmente nessa modalidade de transplante a infusão da medula é feita logo após a coleta, exceto em doações não aparentadas provenientes de um banco de medula de outra cidade ou país sendo congeladas para este transporte (ORTEGA, STELMATCHUK, CRISTOFF, 2009).

O usuário que recebe e aceita as células-tronco de um doador HLA compatível é tratado com quimioterapia e/ou radioterapia, que visam não somente a destruir a doença de base, mas também a eliminar sua medula óssea, criando espaço para as novas células-

tronco que serão infundidas e o usuário imunossuprimido para que ele não rejeite as células progenitoras do doador.

O TCTH Alogênico Aparentado e Não-aparentado também pode, como já foi apresentado, usar como fonte de medula óssea o Sangue de Cordão Umbilical e Placentário, provenientes de um doador voluntário (Banco de Cordão) (BRASIL, 2008).

O sangue de cordão umbilical e placentário (SCUP) é rico em células-tronco hematopoiéticas. A concentração dessas células em uma amostra de células de cordão é aproximadamente equivalente aquela encontrada em medula óssea de adulto. Um dos fatores limitantes na escolha de células de cordão é o peso do receptor, que deve ter no máximo 50 kg para uma unidade de cordão. Uma unidade de cordão corresponde apenas a uma doação de SCUP. Múltiplos estudos demonstraram o impacto devastador de uma baixa dose de células sobre a “pega” do enxerto, com mortalidade relacionada ao transplante e a sobrevida, especialmente em crianças maiores e adultos (BRASIL, 2008; SOUZA, MARQUES JÚNIOR, BOUZAS, 2009).

Sangue de Cordão Umbilical e Placentário (SCUP) após sua coleta pode ser armazenado em bancos públicos, que no Brasil é no INCA para a utilização da população em geral ou bancos privados para o uso do recém-nascido ou familiares próximos, de origem aparentado ou não aparentado, não requerendo total compatibilidade HLA (BRASIL, 2008; SOUZA, MARQUES JÚNIOR, BOUZAS, 2009; BRASIL, 2012).

A existência de Bancos de Cordão amplia de forma significativa a possibilidade de encontrar células-tronco compatíveis e com algumas vantagens, tais como: células prontamente disponíveis, ainda não expostas a fatores ambientais carcinogênicos; jovens (imaturas) mais tolerantes as diferenças imunogenéticas com o hospedeiro; método de coleta não-invasivo; ausência de risco cirúrgico e com facilidade na obtenção (BRASIL, 2008).

A forma de TCTH **singênico**, é o tipo de medula é obtida de um irmão gêmeo idêntico, homozigoto/univitelino, portanto, são perfeitamente compatíveis com o receptor. São de incidência rara, com toxicidades e complicações mínimas. Etimologicamente a palavra singênico tem origem grega *syn*, “*juntamente*” e *geneté* “*nascimento*”. A coleta de CTH singênicas acontece da mesma maneira das coletadas CTH para o transplante alogênico (ORTEGA, 2004; BRASIL, 2008; BRASIL, 2012).

### **2.1.6 Pancitopenia**

É preciso esclarecer que depois do dia “0”, o dia da infusão, passa-se a fazer a contagem crescente dos dias (+1, +2, +3, +4, +5.....+100), esta explicação serve para delimitar as fases a partir do dia pós transplante em que o usuário se encontra.

Na fase de Pancitopenia é possível usar uma analogia com as teorias de Prigogine (2009) com o desenvolvimento da física do não-equilíbrio, onde longe do equilíbrio se produzem bifurcações, novas estruturas espaços-temporais surgem e com elas novas soluções, podendo falar-se de possibilidades deixando de ser previsível o futuro, pois a pancitopenia se caracteriza por uma fase de incertezas. Os resultados do TMO podem mudar radicalmente a concepção de natureza, mudando a previsão de futuro de significado não se relacionando mais com o universo já existente, mas com o mundo de possibilidades, mantendo nesta fase o fim das certezas o elemento de inventividade e de criatividade em toda a projeção do presente para o futuro.

A pancitopenia corresponde a fase de pré-enxertia, que no transplante autólogo pode ir do dia +10 até o dia +15 e no transplante alogênico do dia +15 ao dia + 28. Os dois tipos de transplante podem apresentar os mesmos efeitos nesta fase sendo que no TCTH autólogo os efeitos são normalmente mais amenos e a partir do dia +5 inicia-se a administração de fator estimulante de colônia de granulócitos (G-CSF), visando antecipar a enxertia. No TCTH alogênico os efeitos são mais intensos, por um período mais prolongado, sendo preciso aguardar a resposta natural da enxertia. Esse período corresponde à fase na qual ocorre queda acentuada na contagem das células sanguíneas, determinada pela toxicidade máxima do regime de condicionamento para ablação medular. Além da pancitopenia, podem aparecer, em consequência da toxicidade do condicionamento, outras complicações como mucosite, infecções, sangramentos tornando imprescindível o uso de hemocomponentes e antibióticos. A equipe multidisciplinar é um dos grandes diferenciais nesta fase, precisa estar capacitada para as necessidades específicas que essa clínica exige (ORTEGA, STELMATCHUK, CRISTOFF, 2009; HEMORIO, 2010).

Para evitar algumas destas complicações são tomadas medidas profiláticas como: administração de antibióticos, antivirais e antiparasitários determinados por protocolos profiláticos, avaliação diária das mucosas oral e perineal para controle de lesões por mucosite, balanço hídrico, controle dos sinais vitais (pressão arterial, frequência cardíaca,

frequência respiratória, saturação de O<sub>2</sub>) de 4/4horas, curva térmica de 2/2horas, entre outros cuidados.

### **2.1.7 “Pega” do Enxerto**

É o período após o transplante, em que as CTH infundidas, migram para o espaço da medula óssea do receptor começam a se regenerar. A pega da medula tem um tempo de ocorrência variável de 1 a 2 semanas no TCTH autólogo e 2 a 3 semanas no TCTH alogênico, podendo ocorrer de forma completa ou parcial. O primeiro sinal do repovoamento é o aparecimento de leucócitos no tecido sanguíneo. A recuperação medular pode ser influenciada por diversos fatores, como o tipo de transplante, o número de células infundidas e infecções. A “pega” do enxerto (recuperação medular) é clinicamente definida quando a contagem de granulócitos estiver mantida acima de 500/mm<sup>3</sup> por três dias consecutivos e as plaquetas, acima de 20.000/mm<sup>3</sup> também por três dias seguidos, sem necessidade de transfusão. Para que o enxerto alogênico tenha sucesso é fundamental que as células infundidas proliferem no receptor permanentemente, evitando a rejeição (ORTEGA, STELMATCHUK, CRISTOFF, 2009).

Analisando a “pega do enxerto” a partir da autopoiese entende-se a importância do TMO na reconstrução da vida, pode-se dizer que a unidade autopoietica segundo Capra e Luise (2014) é o sistema mais elementar do organismo, se sustenta por meio de uma rede de reações que, continuamente, regeneram seus componentes dentro de uma fabricação própria. A função de cada um dos componentes dessa rede é transformar ou substituir outros componentes, de maneira que a rede como um todo tenha a possibilidade de renovar-se continuamente realizando a autopoiese. Essa representa um aspecto importante para a definição sistêmica da vida, as redes vivas criam e recriam a si mesmas continuamente, em função das transformações, bem como, da substituição de seus componentes (CAPRA, 2002; ZAMBERLAN, 2013).

A **Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro (DECH)** ocorre nos transplantes alogênicos, sendo mediada por células imunocompetentes, provenientes do doador, particularmente os linfócitos T. Mesmo quando a compatibilidade do HLA é completa, a presença de antígenos menores incompatíveis, que não são detectados pelos métodos tradicionais de tipagem, pode ser responsável pelo aparecimento da DECH. Pacientes com doadores relacionados, tem um risco de cerca de 20% de desenvolver DECH, já os

submetidos ao TCTH com doadores não relacionados, tem risco de até 80% de desenvolver a DECH, que é caracterizada pela reação inflamatória feita pelas células imunocompetentes do doador contra um órgão específico do hospedeiro, tais como: fígado, pele ou trato gastrointestinal. A doença se apresenta em duas formas clínicas distintas, as quais possuem patogênese diferente, DECH aguda e DECH crônica. O novo sistema imunológico, originado do doador, deve tolerar os tecidos do receptor, para que não ocorra a DECH (ORTEGA, STELMATCHUK, CRISTOFF, 2009; BRASIL, 2008; ORTEGA, 2004).

A maioria dos receptores de TCTH alogênicos apresenta algum grau de DECH aguda, que é definido como uma doença progressiva, sistêmica, caracterizada por imunossupressão e envolvimento específico da pele, intestino e fígado. Apresenta uma fisiopatologia complexa que envolve dano tecidual, resultante do regime de condicionamento (quimioterapia e/ou irradiação), da liberação de citocinas inflamatórias e envolvimento de células apresentadoras de antígenos (macrófagos) e de células T efectoras (CD4, CD8, células NK, macrófagos e neutrófilos) (ORTEGA, 2004; ORTEGA, STELMATCHUK, CRISTOFF, 2009; PALMER et al, 2009).

A DECH aguda (DECHa) continua a ser uma importante causa de morbidade e mortalidade no campo do transplante alogênico de CTH, mesmo quando o doador e receptor são compatíveis pelo complexo principal de histocompatibilidade (MHC) ou antígeno leucocitário humano (HLA), manifestando-se a partir da pega do enxerto, podendo ocorrer até o dia +100 pós-transplante. Apesar de sua significativa morbidade, a DECHa também pode ser benéfica, pois sua forma leve tem sido associada a uma menor incidência de recaídas, indicando um efeito “enxerto-versus-linfoma/leucemia (*graft-versus-leukemia/lymfoma, GVL*)”. A profilaxia padrão da DECHa inclui o uso de ciclosporina associado ao metotrexato (ORTEGA, 2004; ORTEGA, STELMATCHUK, CRISTOFF, 2009; PALMER et al, 2009; VOLTARELLI et al, 2009; BRASIL, 2008).

Além do DECHa o usuário pode apresentar tardiamente o DECHc que é produzida por linfócitos imunocompetentes, que se diferenciam do receptor, envolvendo, além da citotoxicidade, uma disfunção imune do hospedeiro, permitindo o desenvolvimento de auto-imunidade. Alguns usuários que desenvolvem DECH aguda progredem para DECH crônica (DECHc). Entretanto, essa também pode ocorrer sem ser precedida pela doença aguda. Essa progressão está associada a um aumento de morbidade e mortalidade. Deve-se considerar esse processo como uma síndrome clínica complexa. Embora alguns

órgãos alvos sejam comuns, as manifestações clínicas são diferentes e muito semelhantes aos processos auto-imunes. Manifestações clínicas como: alopecia, perda de peso, esclerose sistêmica progressiva e hepatite crônica surgem de seis meses a um ano pós-TCTH. A DECHc constitui-se na mais grave e comum complicação tardia do TCTH. A média de tratamento é de 2 a 3 anos, acaba sendo a maior causa de morte tardia no pós-TCTH, apesar de sua associação com taxas reduzidas de recaída da doença de base após o transplante (BOUZAS; SILVA, 2009; BRASIL, 2008)

### **2.1.8 Alta Hospitalar**

O processo de planejamento da alta hospitalar do usuário submetido ao TCTH precisa de uma abordagem organizada e sistematizada para facilitar a transição da unidade de internação para seguimento em ambulatório e domicílio. Segundo Senge (2013) precisa-se trazer à tona, testar e aperfeiçoar nossos modelos mentais, de funcionamento do mundo. Não se mantém na mente uma organização, somente imagens são mantidas, o que se tem na mente são imagens, histórias que são preservadas, muitas vezes, limitando aos modelos mentais e o entendimento de novas mensagens que podem ser recebidas, influenciando, assim, na maneira como se entende o mundo e como se age.

Neste entendimento, em relação a alta hospitalar do usuário submetido ao TCTH, este mecanismo precisa ser testado, porque não se sabe quais os modelos mentais criados pelo usuário a partir das orientações que recebeu durante a internação. Para maior segurança do usuário, esse é liberado parcialmente para desfrutar do local onde vai morar após a alta e retornar ao hospital até adaptar-se ao novo ambiente com segurança e auto-organização das suas ações. Entende-se que essa é a maneira mais segura de encaminhar o processo de alta. Este processo precisa ser centralizado e com participação multiprofissional para assegurar ao usuário um plano para a continuidade do cuidado após a alta hospitalar. O cuidado especificamente para essa condição envolve todos os membros da equipe multidisciplinar do serviço, especialmente a enfermagem, por permanecer ao lado do usuário e prestar cuidados contínuos durante 24 horas (ORTEGA; STELMATCHUK; CRISTOFF, 2009).

Alguns fatores podem influenciar na precocidade ou não da alta hospitalar, como: tipos de transplante de células-tronco hematopoiéticas (autogênico, singênico, alogênico aparentado ou não), fonte das células e regime de condicionamento. Geralmente, após os

sinais evidentes de “pega” do enxerto, evidenciados pela contagem de granulócitos acima de 500 mm<sup>3</sup> e plaquetas acima de 20.000 mm<sup>3</sup> por três dias consecutivos, e superadas as complicações e as estabelecidas condições mínimas nutricionais, a alta começa a ser planejada por toda a equipe multiprofissional. O período de internação agora irá diminuir progressivamente. O usuário e seu familiar receberão orientações diárias até o momento da alta, o plano de alta deve ser continuamente oferecido durante o período de internação, através de folhetos educativos e orientações ao usuário e familiares que ficarão envolvidos com os cuidados diretos após a alta, garantindo, assim, a sua segurança, a continuidade dos cuidados e a rapidez na identificação de possíveis complicações (BRASIL, 2008; ORTEGA, 2004; ORTEGA; STELMATCHUK; CRISTOFF, 2009).

Essa fase requer consulta de enfermagem para orientações, esclarecimento de dúvidas e outros procedimentos de acordo com as condições clínicas do usuário. A consulta de enfermagem objetiva planejar a metodologia do cuidado adotando uma visão ecossistêmica do paciente e seu ambiente, visando uma melhor assistência à saúde. É preciso utilizar componentes do método científico para identificar situações de saúde e doença, prescrever e implementar medidas de enfermagem que contribuam para a recuperação e reabilitação do usuário e família. Este processo deve procurar direcionar o usuário para o autocuidado, propiciar a sua inclusão e adesão da família no tratamento.

As ações de enfermagem devem estar voltadas para prevenir e detectar precocemente as complicações inerentes da etapa. As principais complicações desta fase são: febre, infecção, recaída da doença, DECH, entre outras.

Neste contexto, observa-se que a qualidade de vida está ligada ao equilíbrio dos elementos constituintes do espaço no qual o ser humano vive, pois todos os elementos que compõem um determinado ambiente se inter-relacionam sendo capazes de transformá-lo (ZAMBERLAN, CALVETTI e SIQUEIRA, 2010).

### **2.1.9 Principais patologias com indicação de TMO**

Um grande número de doenças tem como indicação terapêutica o TMO, neoplásicas (hematológicas e tumores sólidos), doenças não neoplásicas adquiridas e doenças não neoplásicas congênitas. No presente trabalho serão abordadas as patologias de maior ocorrência no serviço em estudo, considerando-as sem ordem decrescente, partindo da patologia que mais ocorre até a quarta mais frequente.

O **Mieloma Múltiplo (MM)** é uma patologia que tem indicação de transplante autólogo como terapêutica. É parte de uma linha de condições patológicas conhecidas como gamopatas monoclonais, caracterizam-se pela proliferação clonal maligna de plasmócitos produzindo uma imunoglobulina patológica monoclonal (proteína M). O quadro clínico e laboratorial resultam em proliferação tumoral com lesões osteolíticas, anemia, infiltração extraóssea; já a produção da proteína M leva à insuficiência renal, predisposição a infecções, síndrome de hiperviscosidade; e a produção de citocinas pelas células do próprio tumor conduzem a uma lesão óssea e hipercalemicidade.

O MM tanto o tratamento com altas doses de quimioterapia como o TMO autólogo devem ser considerados apenas entre as várias etapas do tratamento, porque poucos usuários são verdadeiramente curáveis, portanto as estratégias pós-transplante são muito importantes para a melhora do resultado (MAIOLINO, AZEVEDO, 2009).

As **leucemias** são patologias que têm indicação de TMO alogênico e que comprometem bastante o pós transplante. A Leucemia Mieloide Aguda é uma doença que faz parte de um grupo de classificação morfológica onde cada subtipo é relacionada a um defeito molecular diferente que confere menor ou maior resistência a um determinado tratamento, pode ser de origem citogenética, relacionada a mielodisplasias, relacionadas a terapias anteriores e relacionadas a Síndrome de Down entre outras origens. Atualmente tem aumentado a indicação de TMO alogênico para a sua terapêutica baseado no conhecimento que a utilização de altas doses de quimioterapia e as evidências de diminuição na taxa de recaídas pós-transplante atribuídas ao efeito enxerto-contraleucemia, torna o TMO alogênico extremamente atrativo como opção terapêutica para obtenção da cura da LMA (SILLA, HAMERSCHLAK, DULLEY, 2009).

A **Leucemia Mielóide Crônica (LMC)** se caracteriza por ser uma doença clonal de medula óssea identificada pela presença do cromossoma Philadelphia (Ph). A translocação que dá origem a esta alteração liga o gene BCR, localizado no cromossoma 22 ao gene ABL, localizado no cromossoma 09, este cromossoma com a translocação leva o nome de “cromossoma Philadelphia. A LMC é uma doença de curso trifásico normalmente, inicialmente, caracteriza-se por uma forma indolente e crônica de fácil controle com quimioterapia, após dois a seis anos a doença evolui para a fase acelerada com duração de 12 a 18 meses, seguindo-se para a terceira fase transformando-se em uma Leucemia Aguda Refratária ao tratamento ou também chamada de fase blástica levando o paciente a morte dentro de três a seis meses. No passado a média de vida dos portadores

com LMC era de três anos com diagnóstico precoce e a melhora dos resultados com o TMO alogênico. Com o passar dos anos essa média de vida passou para seis anos, dobrando a expectativa de sobrevida destes usuários e em tempos de terapia-alvo com o uso do Imatinibe, como terapia primária cerca de 98% dos pacientes chegam aos cinco anos respondendo bem ao tratamento antes mesmo de fazer o transplante, com a qualidade de vida preservada, podendo uma parcela desses usuários alcançar a cura total por meio do TMO alogênico (FUNKE; PASQUINI, 2009).

Os **Linfomas Não-Hodgkin(LNH)** e **Linfoma de Hodgkin (LH)** são transformações neoplásicas de células linfoides normais que residem predominantemente em tecidos linfoides que podem ter como terapêutica tanto o TMO autólogo como TMO alogênico (PASQUINI; ORTEGA, 2009).

O **LNH** é a nona causa de morte por câncer no sexo masculino e a sétima no sexo feminino, representa 5% das mortes por câncer. A incidência vem aumentando nas últimas quatro décadas, principalmente, os linfomas agressivos, a maioria dos casos não tem etiologia definida, porém sugere que fatores hereditários, ambientais, ocupacionais e dietéticos possam estar envolvidos. Alguns agentes infecciosos têm sido implicados na gênese do LNH, incluindo o vírus do Epstein-Barr, vírus linfotrópico de células T humano tipo 1, herpes vírus tipo 8, vírus da hepatite C e a bactéria *Helicobacter pylori* (ARAÚJO et al, 2008; BALDISSERA; SOUZA, 2009).

Linfomas de alto grau como linfoma não-Hodgkin difuso de grandes células B (LNHDGCB) segundo a OMS, é o linfoma mais comum em adultos, responsável por 30% a 40% dos casos. Nas manifestações clínicas mais de dois terços dos usuários apresentam linfadenopatia, febre, sudorese noturna. Esses sintomas são observados em cerca de 40% dos portadores, indicando doença agressiva. Aproximadamente 20% dos portadores têm massa mediastinal e cerca de 3% a 8% podem cursar com síndrome de veia cava superior. Doença extranodal é observada em 10% a 35% dos casos, acometendo, principalmente, o trato gastrointestinal. A medula óssea (MO) está infiltrada em 30% a 50% dos usuários, mais comumente nos linfomas indolentes. O LNH pode também se apresentar como neoplasias pouco diferenciadas de sítio primário desconhecido, representando até 65% destes casos. Alguns usuários abrem o quadro com emergências oncológicas, incluindo síndrome de lise tumoral, síndrome de compressão medular e hipercalcemia. Estas alterações podem ser fatais e devem ser prontamente reconhecidas e tratadas. Os resultados insatisfatórios do tratamento destes linfomas estão associados com alta taxa de

crescimento tumoral e resistência às drogas (ARAÚJO et al, 2008; BALDISSERA; SOUZA, 2009).

Quanto ao Linfoma de Hodgkin (LH), apresenta melhores notícias porque, atualmente, com diagnóstico precoce e tratamento adequado se alcança 70 a 80% de possibilidade de cura dos casos, considerando todos os estágios, entre as crianças os relatos dão conta de até 90% de cura. A apresentação clínica do LH pode ser variada mas basicamente decorre da sintomatologia derivada do comprometimento ganglionar e sintomas como febre, sudorese noturna e perda de peso, interferindo, significativamente, na qualidade de vida. Os 10 a 20% de casos que não respondem muito bem a terapêutica que podem recidivar em menos de um ano após o tratamento, tem como característica frequente formas escleróticas de apresentação da doença, massas mediastinais resistentes ao tratamento inicial, doença extraganglionar e presença intensa de sudorese noturna, febre e perda de peso. Tem alta sensibilidade à quimioterapia e a radioterapia favorecendo o tratamento. O TMO autólogo vem como opção de terapêutica em recidivas de LH que são sensíveis à quimioterapia, levando a uma sobrevida livre de doença em 5 anos de 50 a 80% dos casos (PASQUINI e ORTEGA, 2009; BITTENCOURT e SOUZA, 2009).

As particularidades dos usuários portadores das patologias citadas reportam as necessidades que vão apresentar as diferentes terapêuticas as quais são submetidos. Neste sentido, torna-se relevante ponderar os inúmeros aspectos do viver humano que se inter-relacionam com o ambiente onde está inserido e necessita de atenção, cuidado, para manter o equilíbrio e a sustentabilidade.

Nesta acepção, todos os elementos integrantes do ecossistema domiciliar representam fatores importantes de ajuda, pois são interdependentes e se influenciam mutuamente, podendo auxiliar a fortalecer, sustentar e amparar as emoções e sentimentos que se tornam mais sensíveis e precisam de ajuda para conseguir o conforto necessário para sustentar os empecilhos que se manifestam no seu viver. A compreensão da interação entre todos os organismos que fazem parte do ecossistema domiciliar possibilita conhecer e integrar ações em consonância aos princípios ecossistêmicos para a promoção da saúde nesse meio, proporcionando assim condições de um viver saudável para esse paciente por um período de sobrevida maior (ZAMBERLAN, CALVETTI e SIQUEIRA, 2010; ZAMBERLAN, 2013).

## 2.2 Teoria geral dos sistemas e o pensamento ecossistêmico no contexto de transplante de medula óssea

Este subcapítulo pretende-se demonstrar como a Teoria Geral dos Sistemas (TGS) e o pensamento ecossistêmico se apresentame no contexto do TCTH. Para tanto, é importante, inicialmente, conhecer o que é um sistema. Segundo Capra e Luisi (2014) “sistema” é uma palavra que deriva do grego *syn +histanai* que significa “colocar junto”. Assim, sistema significa uma totalidade em que as propriedades surgem das relações entre as suas partes. Desse modo, compreende-se o pensamento sistêmico como o entendimento de um fenômeno dentro de um contexto maior.

Historicamente sabe-se que Ludwig von Bertalanffy (1901 – 1972) recebeu os créditos por ter formulado a TGS, mas por diferenças sócio-políticas desempenhadas pela Rússia no final do século 19 e início do século 20 os estudos de Alexander Bogdanov (1873 – 1928), já tinham, em torno de vinte a trinta anos antes de Bertalanffy, descrito uma teoria chamada de “Tectologia”, muito semelhante a TGS, mas que ainda hoje é praticamente desconhecida para o mundo ocidental (CAPRA; LUISE, 2014).

A TGS inicialmente sofreu preconceito recebendo o rótulo de pseudociência porque contrariava os fortes conceitos mecanicistas que imperavam no início do século 20 no estudo da física, assim Bertalanffy como biólogo em Viena na década de 1920 criou o “Círculo de Viena” composto por cientistas e filósofos que defendiam novas maneiras de pensar as relações biológicas que transcendessem os métodos tradicionais das ciências físicas (VALE, 2012; BERTALANFFY, 2009; CAPRA; LUISE, 2014).

Assim Bertalanffy foi fundamentando a sua TGS com o ampliar de suas pesquisa sustentado em uma base biológica sólida, opondo-se à posição dominante da física no âmbito da ciência moderna, demonstrando a diferença importante entre sistemas físicos e biológicos, a teoria geral dos sistemas proposta por Bertalanffy foi recebida com descrença e fantasiosa. Mas na verdade ao fundar-se a Sociedade de Pesquisa Geral de Sistemas em 1954, tinha como uma de suas principais funções incentivar o desenvolvimento de modelos teóricos apropriados nos campos que careciam deles. (VALE, 2012; BERTALANFFY, 2009; CAPRA; LUISE, 2014).

Bertalanffy (2009) apresentou uma teoria que podia ser aplicada a sistemas em geral, não obrigatoriamente na física, como acontecia até então. Ela possuía aplicação em diversos sistemas: biológicos, sociológicos e econômicos sem importar os elementos participantes e as forças envolvidas porque na verdade a lei matemática é a mesma. Assim

se deu o início da Teoria Geral dos Sistemas que se fundamenta na formulação de princípios válidos para os sistemas em geral seja qual for a natureza de seus elementos/componentes e as relações de forças entre eles.

Portanto com a Teoria Geral dos Sistemas Bertalanffy desenvolveu o conceito de “sistemas abertos”, definindo como um sistema que realiza trocas de matéria com o meio circundante, com importação e exportação de matéria, com constituição e degradação destes componentes. Dessa forma segundo Capra (2006) Bertalanffy demonstrou que as estruturas vivas dependem de um fluxo contínuo de energia e recursos, o equilíbrio fluente necessário em todas as formas de vida

Bertalanffy (2009), demonstrou que a Teoria Geral dos Sistemas abria um novo horizonte de pesquisa manifesto pelos princípios de interação entre múltiplas variáveis de reações, forças e fluxos diferentes e irreversíveis podendo, assim, expandir as leis da física, biologia e relações sociais, numa nova visão científica do mundo. Mas seu legado só pode concretizar-se algumas décadas depois, impedida pela limitada tecnologia da sua época.

De acordo com Capra (2006) a teoria de Bertalanffy, ao referir-se aos sistemas abertos já combinava as concepções de fluxo e de equilíbrio mas foi com a formulação da teoria das energias dissipativas de Prigogine que ficou mais fácil de entender como dois temas tão contraditórios como fluxo e equilíbrio podiam coexistir em todos os seres vivos, indo além de explicar somente o sistema aberto mas sim demonstrando a instabilidade como algo útil. Deste modo, Prigogine trouxe os conceitos que futuramente seriam a base para o pensamento ecossistêmico, passando para uma mudança de percepção da estabilidade para a instabilidade, da ordem para a desordem, do equilíbrio para o não-equilíbrio (CAPRA, 2006; CAPRA; LUISE, 2014).

Para Bertalanffy (2009) a irreversibilidade dos acontecimentos é expressa pela função da entropia/desordem que é o que dá ao tempo a sua direção, descrita como “flecha do tempo”, sem entropia no universo tudo seria reversível, então não teria nem passado e nem futuro. Ainda conforme o mesmo autor os organismos vivos mantêm-se em um estado muito improvável de ordem mesmo com os contínuos processos irreversíveis que sofrem em seu desenvolvimento, os sistemas vivos preservam um intercâmbio mais ou menos rápido de degeneração e regeneração de seus componentes mantendo um fluir constante.

A irreversibilidade para Prigogine (2009) caracteriza o resultados dos sistemas abertos, podendo se tornar uma diferente fonte de ordem,, tendo um papel construtivo importante, precisando ser considerada como parte da lei da natureza. Com essa nova formulação, as leis da natureza deixam de expressar certezas e passam a demonstrar as possibilidades. Assim segundo Dei Svaldi (2011) o Pensamento Ecológico propõe que, para se obter soluções às questões/fenômenos, elas devem ser aproximadas, contextualizadas, interconectadas e, pela síntese, serem compreendidas e solucionadas possibilitando investigar as relações estabelecidas, mas que não se conservam constantes, entre os elementos constituintes.

Nesse contexto de irreversibilidade o usuário de TCTH inicia o seu processo de preparo para o transplante sabendo que vai ser um período de muita dedicação ao seu tratamento mas, muitas vezes, não tem a dimensão real das bifurcações que vão surgir e mudanças que vão ocorrer no seu corpo, pensamento, convívio com as pessoas e na sua vida em geral. A partir do momento que as etapas do transplante vão acontecendo ele vai descobrindo o verdadeiro grau de dificuldade de cada uma delas, exigindo uma forte teia de conexões entre todos os acontecimentos para que cada fase do TCTH seja vivida e conduzida por meio das suas interconexões, inter-relações e a verdadeira interdependência de cada etapa do processo do TMO para que todos os ciclos possam fluir e conseguir realizar em todos o *feedback* necessários para conduzir o usuário novamente ao equilíbrio com o surgimento de um novo emergente após o Transplante de Células Tronco Hematopoiéticas.

Para apropriar-se do Pensamento Ecológico como referencial teórico filosófico, com possibilidade de orientar o caminho a ser seguido na Tese foi necessário construir um trajeto teórico-metodológico que contempla as relações e inter-relações dos diferentes **elementos que constituem o espaço/território** do usuário de TCTH envolvendo: usuário de TCTH (família, amigos e trabalho); equipe multidisciplinar (médico, enfermeiro, nutricionista, psicólogo, odontólogo, assistente social, terapeuta ocupacional); serviço de saúde (hospital, ambulatório, centro de transplante de medula, hemocentro); comunidade (representante religioso, doadores anônimos, abrigos); elementos abióticos (estrutura física, equipamentos, materiais e demais elementos físicos). Esses elementos precisam exercer as suas funções considerando os princípios que fundamentam a teoria sistêmica (SANTOS; SIQUEIRA; SILVA, 2009). Os **princípios ecológicos** que mais abraçam o contexto dos elementos do cuidado

ecossistêmico de enfermagem ao usuário de TCTH são: **inter-relações; interação; flutuações; estruturas dissipativas; bifurcações; processo dinâmico; auto-organização; possibilidades; irreversibilidade e interdependência** entre os elementos, entre outros que podem surgir nessa construção.

Para introduzir o tema a definição de ecossistema proposta por Santos, Siqueira e Silva (2009, p. 751) auxilia a delinear o caminho delineado neste capítulo:

[...]O ecossistema entendido como comunidade de organismos que interagem entre si e mantém relação com o ambiente em que vivem concebe o ser humano como elemento integrante dessa comunidade. O conjunto de elementos, estruturantes dessa realidade, ao relacionar-se entre si é capaz de construir verdadeiras redes no espaço em que co-habita e desenvolve-se de forma harmoniosa e saudável.

Assim, conforme Thurow (2016), o novo paradigma emergente precisa de uma compreensão inovadora sobre o ser humano, os elementos que o compõem e as relações que se processam entre os elementos que formam e constituem uma totalidade/unidade. Dessa forma, é necessário ver o ser humano como um dos elementos/organismo que constituem o ecossistema que interagem com os demais e a natureza, influenciando e sendo influenciado e produzindo resultados que não pertencem a nenhum dos elementos, entretanto, capazes de causar mudanças e transformações do espaço no qual vive e se desenvolve.

O aspecto multidimensional dos elementos do cuidado ecossistêmico de enfermagem ao usuário de TCTH, pode ser analisada a partir da condição singular do usuário que é ator e sujeito da sua realidade capaz de reconstruir a sua realidade a partir de suas vivências, adaptando-se com interações com o meio em que está inserido. Ver o usuário de TCTH neste contexto, significa vê-lo na sua integralidade, em todas as suas dimensões biológicas, psicológicas, sociais e espirituais, expressando-se por meio de suas ideias, ações e seu discurso, construindo as suas relações com os demais com características próprias formando uma rede de inter-relações de apoio, orientações e cuidado (SIQUEIRA et al, 2009).

Para delinear a teia é necessário percebê-la formada por nós, representados pelos elementos/componentes constitutivos da realidade, unidos por filamentos, expressos pelos diálogo, comunicação capazes de interligar os elementos, no presente trabalho a teia é composta pelos serviços e ações que prestam cuidado ao usuário de TCTH, que na visão ecossistêmica encontram-se ancorados nos princípios do pensamento sistêmico, representados na Figura 1.

Trazendo essa afirmação para o TCTH julga-se importante conhecer cada um dos elementos constituintes deste ecossistema. A opção por esse referencial apoia-se na experiência da prática profissional, realizada há mais de 20 anos no serviço de TCTH, na qual a observação permitiu e permite verificar no cotidiano, que essa é uma terapêutica que leva o usuário a distanciar-se muito da ideia de equilíbrio da sua vida, porque passa a ser dependente de outras pessoas, muda sua condição financeira, distancia-se dos familiares e amigos devido ao isolamento protetor necessário nesta fase. Assim, suas atitudes e comportamentos são extremamente importantes porque os estilos de proteção e cuidados individuais podem fazer a diferença entre manter-se sem infecção, enquanto está imunodeprimido, ou adquirir uma infecção oportunista que pode levá-lo à morte.

Para entender a busca e conquista do sucesso, nesse desequilíbrio humano geral, é necessário um referencial teórico-filosófico que dê suporte a todos os componentes desse ecossistema. Para Prigogine (2009) é longe do equilíbrio que se reproduzem bifurcações importantes para a formação de novas estruturas, surgindo, assim, em cada nova bifurcação uma infinidade de novas soluções, deixando o futuro de ser previsível mas, sim, cheio de possibilidades.

Nessa acepção, percebe-se que há necessidade de apresentar mais detalhadamente o Pensamento Ecológico, embasado em Bertalanffy (2009) Prigogine (2009), Maturana e Varela (2011), Capra (2006) e Senge (2013), Capra e Luise (2014) entre outros. Lança-se como inspiração para este desafio as palavras de Prigogine:

Estamos apenas no começo da ciência, e muito distantes do tempo em que se acreditava possível descrever todo o universo em termos de algumas poucas leis fundamentais. Identificamos o complexo e irreversível no domínio microscópico (associado às partículas elementares), no domínio macroscópico que nos cerca e no domínio da astrofísica. Cabe às futuras gerações construir uma nova ciência que incorpore todos os aspectos, porque, por enquanto, a ciência continua em sua infância (PRIGOGINE, 2009, p.17).

Neste ponto de vista é possível catalogar contribuições favoráveis de Capra e Luisi (2014) ao discutir a compreensão sistêmica da vida assinalando o conceito de organização ou “padrão de organização”, dos sistemas vivos como redes autogeradoras significando que o padrão de organização é um padrão de rede onde cada componente contribui para a produção dos outros, assim entende-se que no domínio social as redes são constituídas de nós e de filamentos.

**Figura1:**Teia ecossistêmica do usuário com TCTH



Fonte: Com base em: Collière (1999); Bertalanfy(2009); Prigogine (2009); Pasquini e Ortega (2009); Capra e Luise (2014); Siqueira et al (2018). Elaborado pelas autoras

Os nós, no pensamento ecossistêmico, representam os elementos, enquanto os filamentos exercem a função de conexões e interconexões entre organismos/elementos que são propriedades do todo, onde a natureza do todo é sempre diferente da mera soma das partes (CAPRA, 2006). Desta maneira, compreende-se que os filamentos representam a comunicação, o diálogo, produzindo movimentos de conexões e interconexões, constituem meios importantes no pensamento ecossistêmico porque eles (filamentos) unem os nós (elementos), buscando sustentar a ligação dos organismos bióticos e abióticos de maneira dinâmica, fundamentando o movimento das relações e interações entre os indivíduos que fazem parte desta natureza integral, mantendo a troca de energia e criando possibilidades de novas conexões (DEI SVALDI, 2011; THUROW, 2016).

Para estabelecer um caminho onde se caracterize o ecossistema do usuário de transplante de medula óssea é essencial apresentar um panorama que desenhe esse ecossistema. Portanto alicerçado em Santos, Siqueira e Silva (2009) e Cecagno (2015) interpreta-se que os componentes do ecossistema do usuário são os elementos que integram um determinado espaço/tempo e as relações que acontecem entre eles e, assim, entender as necessidades do todo. A realidade resultante da inter-relação e das interconexões dos elementos que formam as redes ecossistêmicas, em seus diferentes espaços e cenários, buscam potencializar formas harmoniosas, sustentadas numa constante troca de energia e matéria entre si e a natureza, possibilitando ao ser humano potencialidades para viver melhor.

### **2.2.1 - Princípios Ecossistêmicos**

Para ponderar a respeito da teia interativa relacional capaz de representar o ecossistema do usuário de TCTH é necessário conhecer os princípios ecossistêmicos que fazem parte deste contexto e, e que participam na formação dessa teia. São eles: inter-relação, flutuações, estruturas dissipativas, bifurcações, processo dinâmico, auto-organização, possibilidades, irreversibilidade, interdependência, entre outros.

Como novo paradigma a perspectiva ecossistêmica enfatiza as relações do todo com as partes salientando a interdependência fundamental de todos os acontecimentos e a inter-relação dos indivíduos nos processos cíclicos (CAPRA, 2006; ZAMBERLAN, 2013). Conforme Capra (2006) a interdependência é a base da “teia da vida”. Esse

princípio é a interconexão de uma rede de relações que abrange todos os fenômenos físicos, biológicos, sociais e culturais, transcendendo as fronteiras disciplinares e conceituais, comprometendo todos os elementos do ecossistema no resultado final e na sua conservação (CAPRA; LUISE, 2014).

Os princípios ecossistêmicos são complementares entre si, auxiliando na compreensão do ser, viver e conviver num ambiente de cuidado, sendo importante entender que essa interdependência dos princípios ecossistêmicos como parceria, cooperação e flexibilidade entre outros possibilita as adaptações constantes às perturbações e flutuações nos ecossistemas permitindo a auto-organização (CAPRA, 2006; PRIGOGINE, 2009; DEI SVALDI, 2011; MEDEIROS, 2013).

Todos os elementos de uma comunidade estão interconectados em uma imensa e intrincada rede de relações, a teia da vida, essa **interdependência** é a base da totalidade/unidade, um dos princípios básicos da teoria dos sistemas dinâmicos. Nessa visão, o todo depende da interdependência dos seus elementos, a relação de interação que os sistemas vivos estabelecem entre si e com o meio em que vivem mostra que tanto influenciam e são influenciados resultando a auto-regulação e auto-organização. Portanto, o sucesso de toda a comunidade depende do sucesso de cada membro e os membros dependem do sucesso da comunidade como um todo (SIQUEIRA, 2001; MEDEIROS, 2013, CAPRA E LUISE, 2014).

A teia interativa relacional dinâmica de eventos inter-relacionados demonstra o resultado de todas as partes e a estrutura da teia por completo é determinada pela consistência total de sua inter-relações (CAPRA, 2006). Assim a teia relacional interativa expressa os resultados das propriedades do sistema como um todo, sendo determinada pela consistência total das suas inter-relações, gerando uma mudança na percepção, representando um intercâmbio de energia, matéria e informação que nutre o sistema. Essas interconexões ocorrem entre os elementos do sistema ou entre eles e o ambiente onde se encontra (SIQUEIRA, 2001; CAPRA, 2006; MEDEIROS, 2013). A partir dessa opinião, Siqueira (2001, p. 187) esclarece o sentido de **inter-relação** no contexto do pensamento ecossistêmico:

Conceber as inter-relações, sob este prisma, significa uma mudança não apenas nas percepções e nas maneiras de pensar, mas inclui, também, a de nossos valores, sentimentos, aspirações e emoções. Esta abordagem sugere uma mudança na organização social, uma mudança do paradigma de hierarquia para o de redes em que as partes, isto é, cada serviço se apresenta integrado ao todo, influenciando e

sendo influenciado através das inter-relações, constituindo uma teia integrada de inter-relações.

A partir destas reflexões pode-se desvendar que a interdependência e as inter-relações dos elementos do ecossistema e destes com outros ecossistemas faz a interconexão das partes para o todo, onde as partes acabam não sendo mais visíveis individualmente, isso tudo acontece por meio de um processo dinâmico que está repleto de **flutuações, estruturas dissipativas e bifurcações**.

Olhando a expressão Flecha do Tempo, sob a perspectiva do Pensamento Ecosistêmico, é preciso saber de onde surgiram estes termos, conhecer o seu conceito e as estruturas dissipativas. Ao buscar entender o significado é recomendado partir da segunda lei da física termodinâmica, formulada de modo mais clara pela primeira vez pelo matemático francês Sadi Carnot em 1824 onde ele identifica que na tecnologia das máquinas térmicas, tem uma tendência de inversão nos fenômenos físicos da ordem para a desordem, pois qualquer sistema físico isolado, ou "fechado", se encaminhará espontaneamente em direção a uma desordem sempre crescente (CAPRA, 2006).

Coube a Prigogine, a grande realização por meio da nova matemática conseguir resolver duas concepções consideradas contraditórias até então, ordem e desordem, desenvolvendo, assim, os princípios de Flecha do Tempo e Estruturas Dissipativas (CAPRA E LUISE, 2014).

Seguindo nesse contexto, Prigogine na década de 60 deu início a uma nova termodinâmica não-linear, para descrever fenômenos de auto-organização afastados do equilíbrio, explicando que na termodinâmica clássica, a energia de dissipação associada com desperdício, na verdade para Prigogine estas estruturas dissipativas num sistema aberto vão tornar-se uma fonte de ordem (CAPRA, 2006).

Segundo Prigogine (2009) para entender o tempo é preciso lembrar que as leis básicas da física quando aplicadas à sistemas instáveis ocorre a quebra da simetria entre passado e futuro, conduzindo a formulação de probabilidades e não mais de certezas. Desse modo, para entender melhor a flecha do tempo é preciso conhecer o não-equilíbrio que demonstra o papel construtivo importante do tempo e da irreversibilidade, que conduz às estruturas dissipativas e a auto-organização consolidando, assim, a teoria dos sistemas dinâmicos.

Na flecha do tempo (explicada na segunda lei da termodinâmica e adaptada para a interpretação de outros sistemas) qualquer sistema físico isolado avança

espontaneamente na direção de uma desordem sempre crescente. Entretanto, unindo esse conceito com o da entropia, que representa uma combinação de "energia" e "*tropos*", palavra grega que designa transformação ou evolução, tem-se que entropia é uma quantidade que mede o grau de evolução de um sistema e, também, pode ser vista como uma medida de desordem (CAPRA, 2006).

Num universo de não-equilíbrio, como o tempo o mesmo não está ligado ao declínio, decadência ou destruição, mas, ao contrário, está associado ao reconhecimento da indeterminação como um aspecto dos fenômenos naturais que pode, por meio da criatividade, produzir possibilidades de bifurcações, novidades e gerar novos conceitos da ciência. Entretanto, a característica-chave dessa mudança está relacionada às noções científicas de irreversibilidade e do tempo. Os organismos vivos, para chegar a uma auto-organização, nos sistemas abertos, precisam de um alto grau de não-equilíbrio, porque operam continuamente sem qualquer equilíbrio. Assim, em sistemas vivos, que operam afastados do equilíbrio, os processos irreversíveis desempenham um papel construtivo indispensável (CAPRA, 2006; CAPRA; LUISI, 2014; PRIGOGINE, 2009).

A segunda lei da termodinâmica, conforme visto anteriormente, é a lei da dissipação de energia, onde a energia envolvida em um processo é sempre constante, mas, a quantidade de energia útil diminui, perdendo a garantia de que o sistema, após perturbado, voltaria ao seu aspecto original. No entanto, a energia útil que diminuiu era a que servia para manter o sistema idêntico ao de origem, ao contrário disso o sistema começa a explorar novas organizações e espaços-temporais que são as estruturas dissipativas (CAPRA; LUISI, 2014; PRIGOGINE, 2009).

As estruturas dissipativas surgem da irreversibilidade. Pode-se dizer que perto de equilíbrio o sistema é estável, mas, quando sofre alguma interferência interna ou externa irreversível, surgem as chamadas flutuações, capazes de gerar novas estruturas longe do ponto de equilíbrio, denominadas de estruturas dissipativas, que se caracterizam por externarem uma nova coerência associada a sequências temporais e à quebra da simetria (PRIGOGINE, 2009). Ainda, conforme o mesmo autor, as estruturas dissipativas têm três condições básicas para acontecer: 1) equações temporais que descrevem o sistema são não-lineares; 2) é constantemente necessário realizar o efeito de *feedback* ou retroalimentação; 3) a distância do ponto de equilíbrio. Na prática, esses elementos significam que na não-linearidade tem-se a existência de soluções múltiplas e nos pontos de bifurcação o sistema tem várias possibilidades de escolha de soluções.

Longe do equilíbrio o usuário vai aproveitar as estruturas dissipativas e construir algo novo emergente para a sua vida. Segundo Prigogine (2009, p. 69): “a vida seria impossível sem esses processos em estados de não-equilíbrio”. Neste sentido, as leis da natureza não se restringem a certezas, mas sim, a possibilidades, mostrando que a totalidade é maior que a soma das partes (CAPRA, 2006). Segundo Fath (2017) essas energias não são simplesmente dissipadas e desaparecidas, mas, são acopladas a atividades de aumento de energia. É esse acoplamento durante a dissipação que dá origem às estruturas dissipativas, conseqüentemente, formando um sistema de auto-organização.

Sistemas auto organizados são dinâmicos e operam em situação de não equilíbrio formando uma ordem característica onde os ecossistemas são entendidos como estruturas dissipativas que operam afastadas do equilíbrio e as novas possibilidades de auto-organização vão surgindo das bifurcações (CAPRA E LUISE, 2014). Nos sistemas em contínua mudança estrutural, a auto-organização se dá tanto como resultado de uma dinâmica interna, como também devido as interações desencadeadas pelas circunstâncias ambientais que se encontram em contínua transformação, entendendo-se que o ser humano vive num ecossistema dinâmico, que interfere no seu organismo de várias maneiras obrigando-o a ajustar-se continuamente, a fim de manter este equilíbrio dinâmico (MATURANA; VARELA, 2011; MEDEIROS, 2013).

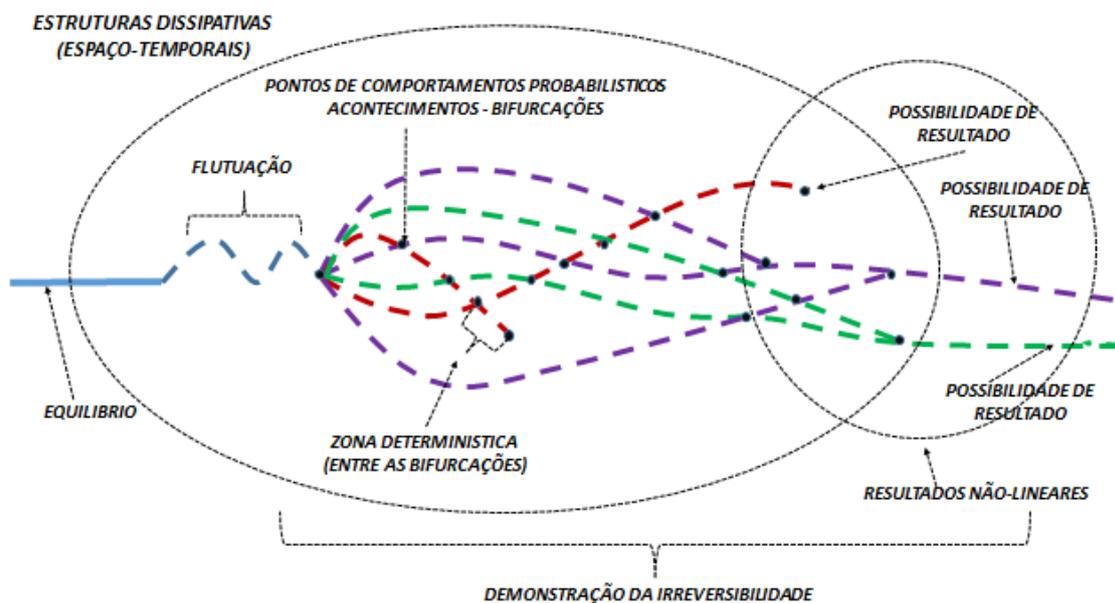
Esses são processos em curso onde os ecossistemas estão mudando devido a fatores endógenos e exógenos e continuam a fazê-lo enquanto a força de energia primária, que os mantém permaneça. A sustentabilidade do mesmo ocorrerá quando as condições necessárias de entradas confiáveis (*input*) e saídas saudáveis (*output*) são atendidas e quando as configurações internas sustentam as interações auto-organizadoras (FATH, 2017). Uma estrutura dissipativa é também chamada de espaço-tempo porque determinados acontecimentos ocorrem num espaço-tempo e em outros não. Cada ecossistema tem o seu processo dinâmico no seu tempo, determinado pelas ações dos elementos participantes.

Consoante com Prigogine (2009), longe do ponto de equilíbrio a estabilidade não é assegurada, explicando o surgimento de flutuações (instabilidades), que podem amplificar e dar origem a novas estruturas espaço-temporais/estruturas dissipativas que se caracterizam por gerar um novo emergente, associado a um determinado tempo e espaço, quebrando a simetria, brotando nas estruturas dissipativas as diversas bifurcações que se alternam entre zonas determinísticas (espaço entre uma bifurcação e outra) e

pontos de probabilidades (pontos de bifurcação), evidenciando que quanto mais longe do ponto de equilíbrio, mais surgem possibilidades de soluções para os problemas.

Pode-se interpretar e representar uma estrutura dissipativa de acordo com o representado na Figura 2.

**Figura 2:** Representação da livre interpretação das Estruturas Dissipativas



Fonte: Elaborada pelas pesquisadoras com base em Prigogine (2009)

O pensamento ecossistêmico exige a participação de todos os envolvidos na realidade vivida. Além disso, o diálogo deve ser oportunizado de maneira aberta, para encaminhar-se a decisões conjuntas, contribuindo para a interconexão dos elementos da teia e oportunizar trocas de energia no desenvolvimento do saber, respeitando os saberes individuais e as características coletivas para entender o todo, auxiliando na formação pessoal e coletiva (CECAGNO, 2015; SIQUEIRA, 2001). Relacionando, por analogia, o cuidado em Unidade de Tratamento Intensivos (UTI) descrito por Medeiros (2014), devido à semelhança de complexidade do usuário de UTI com o cuidado em CTMO pode-se afirmar que a ciência, segundo Medeiros (2013, p. 224):

(...) precisa continuar a avançar para entender os espaços nos quais se presta o cuidado ao ser humano. Entender esse espaço/ambiente, centrado nas necessidades do usuário crítico, significa buscar fazer as adaptações necessárias às perturbações, flutuações que se manifestam e optar pela ramificação/caminho possível da sustentabilidade de todos dos elementos participantes desse processo dinâmico. Esse processo, em seu acoplamento estrutural, ao se auto-organizar, traz possibilidades para que a enfermagem, como ciência, possa planejar, criar e desenvolver as ações de cuidado.

Pode-se interpretar que o processo dinâmico no paradigma do pensamento ecossistêmico é fundamental para que ocorram as **interconexões**, o surgimento das estruturas dissipativas, com um novo emergente, resultante com base na criatividade e e nas interações entre os elementos da realidade, formando uma rede, a teia da vida. Consoante com Capra (2006) um ponto de bifurcação é um limiar de estabilidade em que a estrutura dissipativa pode se decompor ou imergir uma, dentre várias possibilidades, um novo estado de ordem. O que acontece neste ponto crítico, o que leva a este limiar de estabilidade depende da história anterior do sistema. Assim sendo, pode-se dizer que cada bifurcação tem sua história para chegar até esta estabilidade. Entretanto, no ponto de bifurcação a estrutura dissipativa também fica sujeita à flutuações, intensas ou minúsculas, que podem induzir o caminho de escolha e, assim, não é possível predizer o caminho que o sistema vai seguir (CAPRA; LUISI, 2014).

Segundo Capra e Luisi (2014), todos os princípios ecossistêmicos estão estreitamente inter-relacionados, são diferentes aspectos de um único padrão fundamental de organização que permite sustentar a teia da vida. A sustentabilidade não é uma propriedade individual mas, é a propriedade de toda a teia em interação. Essa interação permite viver o desenvolvimento das comunidades. Assim, ainda conforme os mesmos autores a flexibilidade de um ecossistema é resultado de múltiplos ciclos de *feedback* que trazem o sistema de volta ao equilíbrio após alguma flutuação, portanto a teia da vida é uma rede flexível.

A aplicação dos princípios ecossistêmicos no contexto do usuário de TCTH permite ampliar e esclarecer como atuam numa determinada realidade. Ao refletir de maneira analógica a doença que leva o usuário ao Transplante de Células Tronco Hematopoiéticas é o início de desordem e não-equilíbrio, que vai passando pelas possibilidades de tratamento, seus efeitos colaterais, as expectativas a cada nova quimioterapia, nova infecção superada até culminar com o TMO, que ao mesmo tempo é uma grande oportunidade de cura ou melhora significativa na qualidade de vida e sobrevida mas, também é um potencial risco de morte.

Assim pode-se interpretar o TMO como uma importante flutuação para este usuário com uma grande liberação de estruturas dissipativas, gerando várias bifurcações que podem ser o percurso do tratamento sem intercorrências e com sucesso, outra bifurcação poderia ocasionar algumas sequelas como Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro (DECH) depois do TCTH, enquanto outra poderia, até mesmo gerar complicações e levar o usuário a não resistir a terapêutica do TCTH e ir a óbito. Todas essas bifurcações e outras que podem surgir é sempre em busca de uma nova auto-organização, dando origem a um novo emergente que nunca será igual a organização que existia antes de passar por todo este caminho.

O usuário de TMO está extremamente ligado e dependente do tempo para conseguir auto-organizar-se. Ao ponderar a respeito do tempo do condicionamento com altas doses de quimioterapia ou irradiação corporal total, que leva em torno de sete dias as suas células medulares são destruídas para que outra possa ser enxertada, até a pega do enxerto que pode acontecer, se não houver intercorrências, em torno de 15 a 30 dias após a infusão da medula óssea, assim este tempo entra a infusão da medula óssea e a pega do enxerto é extremamente incerto, sendo na incerteza que podem surgir várias possibilidades/bifurcações.

Interpretando esse tempo do usuário de TCTH por meio das considerações de Prigogine (2009) observa-se que existe independência entre os fatos que acontecem em tempo diferente que revela a diferença entre passado e futuro e, conseqüentemente, a flecha do tempo implica a existência de uma diferença intrínseca entre passado e futuro, representando um elemento crucial para o usuário de TCTH.

A emergência da ciência do não-equilíbrio transformou o significado do paradoxo do tempo levando a uma maior compreensão da função construtiva da irreversibilidade em todos os níveis abrindo um novo capítulo da história dos saberes, no qual se encontra um universo aberto e de futuro incerto. É possível contribuir na construção de um mundo melhor, mais saudável e sustentável. Olhando para o usuário de TCTH, ele se encontra sob a orientação dessa flecha do tempo, passando por flutuações, estruturas dissipativas e bifurcações, em uma entropia formando a sua teia da vida, buscando um novo emergente, alimentando a expectativa de um viver melhor e de melhor qualidade de vida.

Para decifrar as estruturas dissipativas que se formam a partir de flutuações do TCTH até as bifurcações e construir um novo emergente, pode-se seguir alguns caminhos, como por exemplo, trabalhar os Modelos Mentais que são conceitos, pressupostos mais

arraigados e que influenciam a forma de ver o mundo e de agir frente à realidade. Muitas vezes, o ser humano não toma consciência dos seus modelos mentais e o quanto influenciam em suas decisões. É necessário conscientizar-se que não basta dizer que é preciso cuidar do usuário de TCTH como um todo, mas é essencial que os elementos constituintes do ecossistema do usuário de TCTH atuem em conjunto, interdependentes, em cooperação, pois influenciam-se mutuamente produzindo resultados.

Na prática, o trabalho precisa ser realizado em conjunto pela equipe multiprofissional da saúde, sem esquecer que os elementos abióticos interferem e influenciam o cuidado que é realizado junto ao usuário de TCTH e seus familiares. Assim sendo ao assumir essa postura novo modelo mental precisa direcionar a forma de pensar e agir da equipe multiprofissional que busca em conjunto alcançar resultados favoráveis do usuário de TCTH. Certamente, novas ideias surgem e que vão ser colocadas em prática e começam a substituir os conflitos com poderosos modelos mentais talvez até implícitos, mas predeterminados, rígidos e hierarquizados e dominadores na maneira de pensar e agir.

Para trabalhar os modelos mentais inflexíveis, e tentar substituí-los é preciso olhar para dentro de si, buscar detectar as imagens internas, os pressupostos, e analisá-las rigorosamente. Além disso, é preciso incluir, também, a capacidade de indagar-se, falar e argumentar de forma que as pessoas consigam expor seus pensamentos de maneira que estejam abertas à influência dos outros (SENIGE, 2013).

Na análise do Transplante de Células Tronco Hematopoiéticas no contexto ecossistêmico observa-se que o TCTH acontece na fase de flutuação, ocorrendo o surgimento de uma estrutura dissipativa, o usuário passa a ficar longe do equilíbrio, por que vai ter uma grande mudança na sua vida mesmo depois do transplante, ainda que, o mesmo venha ser bem sucedido.

Assim a interdependência parece ser um dos princípios que mais representa as características dos cuidados ecossistêmicos ao usuário de TCTH, como base da sua “teia da vida”. Percebe-se que todos os elementos e atores do ecossistema deste usuário são interdependentes em busca do sucesso do TCTH. O tempo depende do espaço e das pessoas que estão envolvidas no transplante, disponibilidade de medicamentos e materiais, equipamentos, estrutura física adequada, equipe multiprofissional do serviço de TMO, habilidades profissionais, demais serviços da instituição, o usuário, sua família, suas inter-relações, sua cultura, hábitos, atitudes, comportamentos et. Dessa maneira, o

espaço/ambiente, no aspecto ecossistêmico é entendido como um todo integrado constituídos pelos aspectos físicos e sociais em constante interação (DEI SVALDI; SIQUEIRA, 2010, SIQUEIRA et al. 2018).

Para o usuário de TCTH a parceria, cooperação e flexibilidade precisam ser uma constante na sua trajetória desde o pré-transplante até o pós-transplante, porque os elementos deste processo precisam de um constante *feedback*, elementos estes que podem ser o usuário e sua família, amigos, seu familiar/cuidador, a equipe multidisciplinar, em particular a equipe de enfermagem, condição de isolamento no hospital, reestruturação da vida no pós-transplante com a exigência de novos hábitos de vida, incluso na sua multidimensionalidade do pós-transplante.

É importante considerar que o usuário de TCTH está continuamente envolvido neste processo dinâmico de interconexão, inter-relação, flutuações, trocas de energia que devem convergir para a eficácia e segurança do cuidado prestado. Senge (2013), demonstra que as interdependências entre a totalidade dos elementos da realidade são necessárias e que o pensar e agir de maneira isolada no cenário da sustentabilidade é um desastre. Assim, a forma interdependente de pensar e agir constrói ações de sustentabilidade ambiental e social, então é preciso basear-se no processo que se realiza entre entrada, transformação e saída de energia de um ecossistema.

### **2.3. Cuidados do enfermeiro ao usuário de transplante de medula óssea**

*É melhor fazer pouco e bem, do que muito e mal.  
Sócrates*

Para falar em cuidado precisa-se, inicialmente, saciar a sede em fonte perene do conhecimento/ciência grega sobre o sentido do cuidado, pois, esse ainda hoje em dia influencia a forma de ver e se relacionar com os vários aspectos que envolvem o cuidado.

Pitágoras (filósofo grego, 580-497 a.C) ao dar início à filosofia humanista já dizia que não apenas o que o homem faz é importante, mas merece atenção como ele o faz, a ponto de se poder dizer que uma ação não apenas modifica o seu objeto, como também, o seu agente. Essa afirmação, atualmente, pode servir de analogia ao buscar-se entender a importância do fazer da enfermagem, onde o conhecimento gera o seu campo de competência legal e ética, sua contribuição social e de saúde pública. O ser e o fazer da

enfermagem ao serem reconhecíveis fica mais explícita a os utilizadores do cuidado em relação ao que podem esperar deste cuidado (COLLIÈRE, 1999; JOHN, 2008).

Sócrates (filósofo grego, 469 -399 a.C.), por sua vez, mostra que o cuidado está ligado às condições e necessidades humanas, sendo que na perspectiva socrática o cuidado não estaria vinculado a uma relação de cunho profissional mas unido às condições humanas, trazendo a reflexão do cuidado prestado pela mãe ao filho, o autocuidado que prestamos a nós mesmos, assim os cuidados cotidianos e habituais ligados às funções de manutenção e continuidade da vida (JOHN, 2008; COLLIÈRE, 1999). Para John (2008) o cuidado, na visão filosófica grega, culmina com o pensamento de Platão (filósofo grego, 427-347 a.C.) que indica o propósito do cuidado como algo que serve aos indivíduos estando deste modo à serviço da vida, sendo por meio do cuidado a forma que a vida encontrou o caminho de perpetuar-se. Assim cada vez mais com as novas terapêuticas como o TCTH o homem procura perpetuar a vida mesmo enfrentando as mais difíceis batalhas contra doenças muito graves.

Entretanto, o cuidado é algo que ultrapassa os horizontes das necessidades de alívio das enfermidades, persegue à busca da beleza, da vida, da luz e do mistério em todas as suas manifestações. Neste sentido ampliado do cuidado é exigido a excelência dos que conduzem os caminhos da coletividade, trazendo o cuidado como essência da vida e, também, no sentido político além da dimensão ética, humanitária e vital (JOHN, 2008).

Cuidar do outro é zelar por ele, é dialogar na relação do usuário com quem cuida. Essa ação dialógica pode ser libertadora, sinérgica e construtora de aliança perene de paz e de amorização. Algo sempre aberto e plasmável, pois se encontram em permanente interação e reciprocidade. O cuidado é o foco central da prática da enfermagem que segundo Waldow (2006), ativa um comportamento de compaixão, de solidariedade. Ajuda buscando promover o bem, em especial na enfermagem o bem-estar do usuário, integridade moral e a dignidade como pessoa. A autora, com base em Watson (1988), aponta os pressupostos básicos para o cuidado que, na sua concepção só pode ser efetivamente demonstrado e praticado de forma interpessoal, aceitando a pessoa como ela é e como ela virá a ser, sendo o cuidado um meio de desenvolver potenciais da pessoa, permitindo-lhe escolher a melhor ação para si em um tempo dado. Assim, entende-se que o cuidado é uma ação ampla referindo-se mais à saúde do que à cura.

Ao observar que o cuidado necessita de uma constante interação, interdependência, inter-relações, estruturas dissipativas, dos componentes que constituem a realidade, precisa-se de uma rede formada pelos elementos que compõem a realidade em estudo e os filamentos que interconectam essas partes dessa totalidade/unidade, em estudo. Portanto, a rede representa a interconexão de todas as partes, entre si, como uma teia da vida, que se realimenta e autorregula, porque a interconexão possibilita gerar laços de realimentação podendo produzir a energia necessária para regular a si mesmas, corrigir seus erros e prosseguir na auto-organização que surge em cada ponto desta rede (WALDOW, 2006; CAPRA, 2006). A enfermagem por sua vez com foco neste cuidado ecossistêmico participa como elemento integrante dessa rede de apoio, cabendo-lhe o cuidado de enfermagem em prol do bem-estar e saúde do indivíduo ou comunidade, aqui do usuário de TCTH e seus familiares.

O enfermeiro na unidade de TCTH, executa todos os tipos de cuidados, intervém tanto nas atividades mais simples quanto naquelas mais complexas que necessitam de longos períodos de prática e capacitação, pois o cuidado ao usuário transplantado de medula óssea é integral. Ressalta-se que a quantidade de cuidados especializados exigidos no serviço CTMO, e respectivos conhecimentos para executá-los, não são adquiridos na formação acadêmica do profissional enfermeiro, exigindo uma capacitação longo para que cheguem à expertise e possam assumir as responsabilidades requeridas na prática profissional (LIMA e BERNARDINO, 2014). Dessa maneira a busca por maiores conhecimentos de como acontece o cuidado no pré, trans e pós TMO se faz necessário visto que é um cuidado que não se considera o parcelamento porque o enfermeiro precisa atender a todas as suas necessidades de forma global, cuidando do usuário de TMO em cada momento específico do seu processo de tratamento.

Na visão de Collière (1999) os cuidados ligados às funções da vida podem dividir-se em cotidianos e habituais (*care*) e cuidados de reparação (*cure*), onde os primeiros são os cuidados permanentes, que tem função de reabastecer a energia (alimentar, hidratar, higiene, calor, luz, afetiva, social, entre outras...). Cada um dos cuidados, utilizando o princípio da inter-relação ecossistêmica, se relaciona com os demais. Neste sentido, conforme Capra (2006) a concepção sistêmica da vida baseia-se no estado de inter-relação e interdependência, princípio essencial de todos os fenômenos e necessidades dos indivíduos e comunidades.

O cuidado de reparação (*cure*), conforme Collière (1999), constitui-se em atender as necessidades de reparação dos obstáculos à vida, que podem ser a fome, a doença, o acidente, a guerra. Na perspectiva ecossistêmica há necessidade de perceber todos esses aspectos de forma inter-relacionada formando um todo, tendo como finalidade a saúde e o bem-estar do usuário. No entender de Collière (1999), ao predominar o cuidado de reparação (*cure*), dá-se geralmente, pouco valor sobre as causas da doença, ligadas a maneira de viver do ser humano, as condições de vida que possui e, assim, os cuidados de reparação vão pouco a pouco destruindo os cuidados de manutenção da vida (*care*) que são fundamentais para a continuidade da vida e despertar das energias vitais que possibilitam superar os obstáculos à vida (COLLIÈRE, 1999).

Nesse sentido, é preciso retomar a visão sistêmica da vida que encara a saúde do ser humano em termos de um processo contínuo, um fenômeno multidimensional, que envolve aspectos físicos, psicológicos, sociais e espirituais, todos interdependentes e em íntima relação com o meio ambiente no qual se desenvolve, vive, trabalha (SANTOS, SIQUEIRA e SILVA, 2009, SIQUEIRA et al, 2018). Logo, a condição de saúde de uma pessoa depende sempre em alto grau, de seu ambiente natural e social, não podendo haver um nível absoluto de saúde que seja independente desses ambientes. Assim, as variações ambientais, influenciam nas mudanças contínuas do organismo de uma pessoa e levam, naturalmente, a fases temporais de saúde (CAPRA, 2001).

Onde existe vida tem cuidado, porque é preciso “tomar conta” da vida, por que cuidar é um ato de vida permitindo a continuidade da mesma, lutando contra a morte do indivíduo, de um grupo ou da espécie. Com a influência da Igreja Católica na idade média foi-se deixando de lado os cuidados e os conhecimentos que a natureza fornecia negando o cuidado que valorizava a inter-relação do corpo e espírito, dando uma supremacia ao cuidado do espírito e relegando ao corpo um cuidado secundário com menos valor, valorizando a dor e o sofrimento do indivíduo (COLLIÈRE, 1999). Entretanto, as mudanças do paradigma cartesiano para o sistêmico na saúde, faz parte de um movimento global dedicado à promoção e prevenção de saúde, bem como, à sustentabilidade de um mundo mais promissor para as gerações futuras (CAPRA e LUISI, 2014).

Capra e Luisi (2014), salientam que o passo mais importante na abordagem da terapia sistêmica/ecossistêmica é tornar o usuário consciente da natureza e extensão do seu desequilíbrio. Essa conscientização do usuário abarca um esforço da equipe multiprofissional para programar os cuidados de maneira a envolver o usuário e seu

familiar nessa assistência. Corroborando com Collière (1999), Capra (2006) e Zamberlan (2013), indicam que a importância da perspectiva sistêmica para o cuidado de enfermagem estabelece como um de seus pilares a orientação do enfermeiro em diferentes condições do processo saúde/doença.

Assim, para construir um planejamento de cuidado ecossistêmico para o usuário de TMO é preciso entender Collière (1999), ao afirmar que para conhecer a verdadeira razão do cuidado de enfermagem é preciso descobrir e compreender, cada vez mais, o homem vivo situado no seu meio ecológico, inserido no seu universo cósmico.

No meio ecológico citado por Collière (1999) é fundamental entender segundo Odum e Barret (2015), que o ecossistema é uma unidade funcional da ecologia que conta com um fluxo de energia que faz com que ocorra uma ciclagem de materiais entre organismos vivos e não vivos, contemplando todos os elementos indispensáveis para a sua sobrevivência.

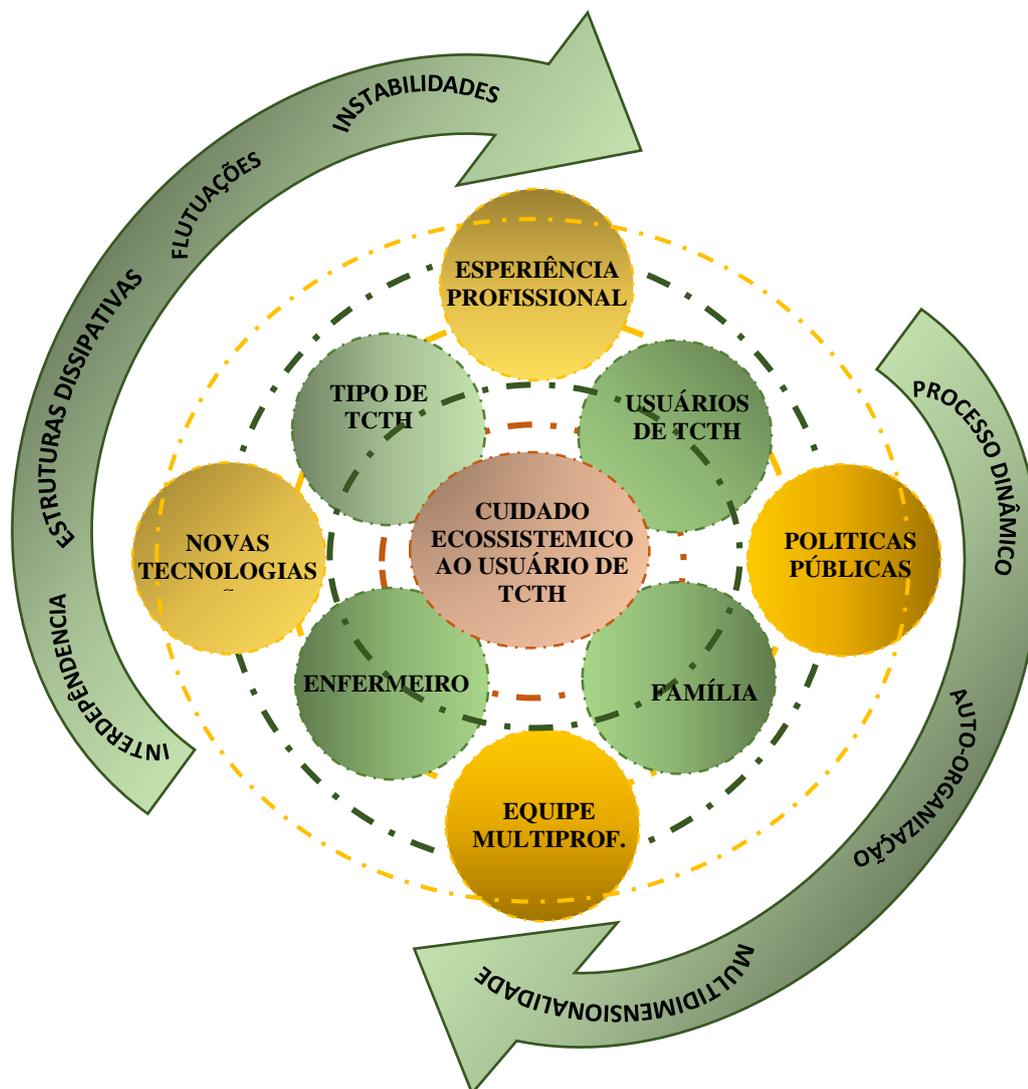
Essa energia pode vir de várias fontes (física, psíquica, afetiva), como também do espaço, outra rede de interferência porque não há vida sem inserção no espaço/território relacional com as pessoas e objetos. O tempo visto na sua irreversibilidade também pode ser uma rede de interferência. Esse princípio da irreversibilidade do tempo, muito bem analisada por Prigogine (2009), demonstrou a sua função construtiva quando se entra em condições de não-equilíbrio, emana novas propriedades que são decisivas para a compreensão da natureza.

A apreensão do tempo nas diferentes idades, em diferentes fases da vida, acaba sendo um aspecto fundamental no processo de TCTH. Collière (1999), aponta diversos aspectos ligados ao tempo como noção de permanência e identidade, mudança e transformação, entre outros. Esses aspectos são muito fortes no processo de adaptação e de inadaptção da condição do usuário pós TCTH onde vai precisar construir uma nova condição de vida saudável com suas limitações e possibilidades. Estes aspectos são diferentes para o usuário de TCTH quando é criança, adolescente, adulto ou idoso, tendo uma manutenção da vida diferente em cada fase. Todas as informações recebidas durante a internação e na alta hospitalar vão formar um conjunto de informações necessárias e importantes para a programação do viver do usuário TCTH. Essa programação é diferente em cada fase da vida e recebe interferência da herança genética, da cultura, crenças, hábitos de vida, imagem corporal, noção de *status*, autoridade e poder, condições

de vida em geral, exigindo, assim, a inclusão do vivo no humano e do humano no vivo permitindo uma construção de vida na sua plenitude (COLLIÈRE, 1999).

Na Figura 3, a representação do cuidado ecossistêmico do enfermeiro ao usuário de TMO.

**Figura 3** - Cuidado ecossistêmico do enfermeiro ao usuário de TMO



Fonte: Elaborado pelas autoras com base em: Collière (1999); Bertalanfy (2009); Pasquini; Ortega (2009); Prigogine (2009); Santos; Siqueira; Silva (2009); Capra; Luisi (2014)

O usuário de TCTH, precisa de um caminho, um norte, para conseguir pensar e decidir por si próprio e criar novos rumos/bifurcações para o seu bem viver. Essas decisões precisam ser baseadas nas informações que recebeu durante a internação e na alta hospitalar. No entanto, no momento da alta hospitalar tem sentimentos ambivalentes,

como felicidade de sair do hospital e medo do que possa acontecer longe dos cuidados intensivos de enfermagem no CTMO. Há necessidade de dar-lhe apoio e fortalecê-lo para que prossiga na caminhada colocando em prática os conhecimentos adquiridos e observando as condutas recomendadas.

### ***2.3.1 Cuidados do Enfermeiro nas etapas do Transplante de Medula Óssea***

A realização de um transplante requer um cuidado criterioso com a saúde geral do usuário e, também, precisam ser consideradas as relações de riscos que podem ocorrer e os possíveis e incertos benefícios a alcançar (MACHADO, 2009; ORTEGA, STELMATCHUK, CRISTOFF, 2009). Em relação às incertezas, Prigogine (2009), considera que pensar o incerto é, também, ter consciência da condição humana com seu duplo aspecto de liberdade e angústia. No presente contexto, o pensamento do autor se faz presente no momento da decisão do usuário pelo transplante. A decisão pelo transplante é difícil, cheio de incertezas, angústias frente as dificuldades que vai passar neste período e, principalmente, quanto ao desfecho, mas tem a possibilidade de libertação da doença. Neste sentido, necessita de apoio, orientação sobre as dificuldades, atitudes necessárias e participação em todas as etapas do processo de transplante.

O enfermeiro tem função importante desde o momento da indicação e realização do transplante, bem como, durante todas as etapas que envolve o tratamento, como também, no pós transplante. Cabe a ele a responsabilidade do processo educativo do usuário e familiar, quanto aos riscos potenciais e as condutas a serem tomadas para minimizar esses riscos. Cabe ao enfermeiro em CTCTH desde a coordenação do serviço, pesquisa.

A seguir discute-se as atribuições assistências de cuidados específicos do enfermeiro seguindo o roteiro de divisão do procedimento de TCTH em etapas de atenção indicadas no item 2.1: Pré-Admissão, Admissão, Condicionamento, Infusão da Medula Óssea, Pancitopenia, “Pega” do Enxerto, Alta Hospitalar, Período até 100 dias após o TCTH. Para uma complementação aborda-se os cuidados na Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro (DECH) e possíveis complicações tardias no período ambulatorial após o dia + 100 do TCTH.

A primeira etapa abrange a **pré-admissão** que engloba toda a dinâmica necessária para preparar o receptor, doador e familiares para o tratamento com TCTH. É uma fase

que exige um trabalho multidisciplinar intenso com avaliação do médico, odontólogo, nutricionista, psicóloga, assistente social e o enfermeiro que precisam ter um conhecimento vasto de todo o processo de TCTH. Para que o transplante seja realizado é necessário saber qual o tipo de fonte de medula será usada, autóloga, singênica, alogênica ou sangue de cordão.

No TCTH alogênico o doador após a seleção que é feita por meio do exame de HLA (ver 2.1), vai passar por consulta médica, de enfermagem e psicologia e no período da doação deverá realizar exames demonstrados no Quadro 1.

**Quadro 1** – Descrição dos principais exames que antecedem o transplante de células-tronco hematopoiéticas para o doador

| <b>Lista de exames pré-TCTH para o doador</b>  |
|--|
| RX de tórax simples;   |
| Ecocardiograma e Eletrocardiograma   |
| Sorológicos (HIC1 e 2, HTLV I e II, HBV, HCV, sífilis, toxoplasmose e chagas)        |
| B-HCG para mulheres em idade fértil  |
| Hemograma completo   |
| Coagulograma   |
| Perfil bioquímico (KCl, NaCl, Ureia, Mg, TGO e TGP, Bilirrubinas, Ureia, creatinina) |
| ABO e HLA  |
| Parasitológico de fezes  |

Fonte: Adaptado pelas autoras, com base em: MACHADO et al., 2009; ORTEGA; STELMATCHUK; CRISTOFF, 2009; experiência prática assistencial da pesquisadora.

O usuário de TCTH (receptor), nessa fase, é submetido a uma gama intensa de exames para avaliar a sua condição clínica, comprovar a ausência de comorbidades sistêmicas graves, capazes de impedir o sucesso do TCTH. O Quadro 2 relaciona os principais exames pré-TCTH.

**Quadro 2** – Relação dos principais exames que antecedem o transplante de células-tronco hematopoiéticas para o receptor

| <b>Principais exames para o receptor</b>                        |
|---|
| RX de tórax simples;  |
| Espirometria  |
| Ecocardiograma  |
| Eletrocardiograma   |
| B-HCG para mulheres em idade fértil                             |
| Estudo imunohematológico  |
| Coagulograma  |
| Sorológicos (HIV1 e 2, HTLV I e II, HBV, HCV, sífilis e chagas) |
| Ferritina   |
| T4 livre e TSH  |
| TGO e TGP   |
| Bilirrubina   |
| Creatinina sérica   |
| Clarence de creatinina  |

|                              |
|------------------------------|
| KCl, NaCl, Ureia, Mg         |
| Parasitológico de fezes      |
| Hemograma completo           |
| ABO E HLA (se TMO alogênico) |

Fonte: Adaptado pelas autoras, com base em: HEMORIO, 2010; MACHADO et al., 2009; ORTEGA; STELMATCHUK; CRISTOFF, 2009; experiência prática assistencial da pesquisadora.

A consulta de enfermagem nesta fase deve, além dos aspectos clínicos, identificar barreiras ao aprendizado como idioma, desenvolvimento intelectual, alteração psicológica; promover condições para que o usuário e a família esclareçam suas dúvidas e conheçam as recomendações e rotinas do setor de internação. O ideal é fornecer um folheto de orientações elaborado pela instituição, sobre as rotinas e orientações do setor de TCTH, porque são muitas informações para poucas consultas. Assim, com o folheto o usuário e seus familiares poderão lembrar essas informações, quando necessário.

Este folheto deve conter informações mínimas que contemplem os seguintes itens: etapas do transplante, equipe de profissionais envolvidos, normas da unidade, ambiente especial, rotinas e procedimentos, cuidados diários, itens que podem trazer para a unidade, higiene de mão e pessoal, alimentação, regras para acompanhantes e visitantes, paramentação, requisitos para a alta. Todos esses procedimentos explicados ao usuário e familiar devem ser registrados por escrito para o conhecimento dos outros profissionais da equipe que irão recebê-lo e acompanhá-lo na internação.

Na segunda etapa ocorre a **admissão** e aplicação de rotinas diárias de cuidados, inserção do cateter, medidas de suporte necessárias para o processo de TCTH e a infusão do regime de condicionamento quando for com quimioterapia e as aplicações de radioterapia quando houver a associação das duas modalidades.

A admissão e aplicação das rotinas de cuidado são essenciais para proteger e manter a integridade física do usuário de TCTH, assim é fundamental que se estabeleça uma relação de confiança da equipe de enfermagem com o usuário e seus familiares e acompanhantes. É importante o enfermeiro apresentar a equipe, outros usuários e familiares se for possível, mostrar a estrutura física do ambiente e o seu quarto. Essas são estratégias que favorecem a ambientação, fornecendo informações claras e concisas. Na internação são realizados os seguintes cuidados: verificação de sinais antropométricos, coleta de exames para culturas de vigilância, conforme protocolo do serviço, encaminhar e orientar para o banho de aspersão, comunicar a internação ao serviço de nutrição, realizar exame físico e entrevista de enfermagem, levantar problemas que subsidiem a prescrição de enfermagem e registrar e documentar todas as orientações fornecidas e

recebidas do usuário (MACHADO et al, 2009; ORTEGA, STELMATCHUK, CRISTOFF, 2009).

Um aspecto importante nesta fase é o familiar/acompanhante, que precisa ser orientado e ensinado sobre todos os passos da paramentação para entrar na unidade, lavagem de mãos, local para a sua higiene pessoal, que não pode ser o mesmo do usuário de TCTH, local para a sua alimentação e os pertences que pode trazer para o período de internação. É preciso alertar para a lavagem frequente das mãos, restringir o número de visitas, impedir a entrada de visitas e acompanhantes que tenham sinais e sintomas respiratórios, evitar a presença de crianças com menos de 10 anos devido ao risco de infecções oportunistas da infância (ORTEGA, STELMATCHUK, CRISTOFF, 2009). Segundo Simoneau et al (2013), os cuidadores mais jovens ficam mais angustiados, principalmente, no período inicial do transplante, necessitando orientações e esclarecimentos mais frequentes nesta fase.

Para o usuário de TCTH o período de internação é muito longo e as rotinas hospitalares são complexas, exigindo uma atenção diária que relembre as orientações e sua importância. A rotina de cuidados diários de enfermagem nesta primeira fase de internação estão expressas no Quadro 3.

**Quadro 3** – Relação dos cuidados básicos diários de enfermagem

| <b>Cuidados básicos diários de enfermagem</b>                                   |
|---|
| Coleta de exames laboratoriais;   |
| Verificação de sinais vitais (pressão arterial, pulso, respiração, temperatura) |
| Medir peso diário   |
| Orientar e/ou auxiliar na higiene oral  |
| Realizar manutenção do Cateter Venoso Central                                   |
| Controlar ingestas e excretas   |
| Realizar Balanço Hídrico  |
| Orientar cuidados com próteses dentárias  |
| Orientar e/ou auxiliar na higiene corporal                                      |

Fonte: Adaptado pelas autoras, com base em:HEMORIO, 2010; MACHADO et al., 2009; ORTEGA; STELMATCHUK; CRISTOFF, 2009; experiência prática assistencial da pesquisadora.

Faz parte das necessidades específicas do usuário de TCTH a inserção de um CVC semi-implantado de longa permanência com duas vias calibrosas, que servem para infundir grandes volumes, infusão de drogas incompatíveis concomitantes, hemoderivados e nutrição parenteral entre outros. Esse dispositivo, também permite as coletas diárias de exames laboratoriais de sangue, poupando esse usuário de múltiplas punções. Para tanto, por mais que seja um procedimento necessário o uso deste cateter

também pode gerar riscos para o usuário de TCTH como obstrução, fratura ou ruptura, migração e infecção, exigindo cuidados de enfermagem específicos. Para a sua inserção o usuário de TCTH precisa de um preparo pré-anestésico porque é um procedimento normalmente realizado no Bloco Cirúrgico sob anestesia. Após a inserção do CVC é preciso atentar para sinais de infecção, dor no local, sangramento, edema e aguardar o resultado do RX de controle para o manuseio. Realizar manutenção das vias não usadas com heparina, curativo diário ou com filme transparente pelo tempo de rotina do serviço, mas que possa ser avaliado o óstio do catéter diariamente.

A terceira fase contempla o **condicionamento**, que corresponde aos dias que antecedem a infusão da medula óssea, onde ocorre um preparo específico do receptor destinado a administração de quimioterápicos em altas doses, associados ou não a irradiação corporal total (ICT), que tem como objetivos principais: erradicar células malignas residuais, preparar o espaço para enxertia das novas células, induzir imunossupressão do receptor para diminuir o risco de rejeição do enxerto.

Habitualmente são utilizadas doses maciças e letais de quimioterapia + radioterapia ou sem radioterapia, caso não haja uma infusão posterior de CTH. A partir do início do condicionamento, os dias são contados regressivamente (-8, -7, -6, -5...) até seu término; com a infusão de CTH ocorrendo no dia “0” (zero). Os dias do condicionamento variam dependendo do protocolo utilizado. As condutas de enfermagem nesta etapa são específicas para o controle da toxicidade em diferentes sistemas e da hipersensibilidade (MACHADO et al, 2009; ORTEGA, STELMATCHUK, CRISTOFF, 2009; BRASIL, 2009).

Os cuidados do enfermeiro durante o Condicionamento precisam estar fortemente ligados aos efeitos colaterais dos quimioterápicos administrados. Alguns efeitos são gerais para todos os medicamentos como a ocorrência de vômito, náusea, fadiga que são controlados com a administração de antieméticos prévios e de maneira sistêmica durante os dias de infusão dos medicamentos e após, enquanto persistirem estes sintomas. No Quadro 4 descreve-se os principais quimioterápicos usados para o condicionamento e as intervenções de enfermagem para os efeitos colaterais das quimioterapias e da ICT.

**Quadro 4 – Cuidados do enfermeiro no condicionamento**

| Condicionamento      | Especificidades   | Assistência de enfermagem  |
|----------------------|---|--|
| MELFALAN             | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Administrado em TCTH de Mieloma Múltiplo.</li> <li>- Administração endovenosa</li> <li>- Possui apenas 90 minutos de estabilidade.</li> <li>- Pode ocasionar mucosite oral.</li> <li>- Risco de diarreia</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Administrar imediatamente após a diluição na farmácia.</li> <li>- Observar fluxo e refluxo do cateter antes de administrar</li> <li>- Fazer uso de EPIs</li> <li>- Fornecer gelo ou sorvete para aplicação oral durante a infusão para evitar mucosite oral</li> <li>- Orientar sobre a adequada higiene perineal devido a diarreia</li> </ul>  |
| BUSULFANO            | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Administrado em TCTH de Leucemia Mielóide Aguda.</li> <li>- Risco de convulsão</li> <li>- Neurotoxicidade</li> <li>- Risco de doença veno-oclusiva hepática</li> <li>- Risco de náusea e vômito (medicação via oral –comprimidos)</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Iniciar hidratação parenteral e administração de anticonvulsivante antes da administração do Bussulfano conforme protocolo</li> <li>- Atentar para os sintomas de neurotoxicidade, (mudança de comportamento, tonturas, crise convulsiva)</li> <li>- Atentar para as queixas abdominais (icterícia, aumento da circunferência abdominal, fezes de coloração clara, colúria, dor no quadrante superior direito do abdome)</li> </ul>   |
| CICLOFOSFAMIDA       | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Administrado em TCTH de Leucemia Mielóide Aguda. Compõe o protocolo juntamente com o Bussulfano.</li> <li>- Administrado em TCTH de Linfoma associado a Carmustina e Etoposide</li> <li>- Administração endovenosa</li> <li>- Risco de cistite hemorrágica</li> <li>- Medicamento nefrotóxico</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Atuar na prevenção da cistite hemorrágica, administrando Mesna (Uroprotetor) em horários regulares conforme protocolo.</li> <li>- Orientar acompanhante e usuário de TCTH quanto ao risco da cistite hemorrágica. Comunicar qualquer alteração</li> <li>- Manter hiper-hidratação endovenosa contínua em bomba de infusão</li> <li>- realizar balanço hídrico rigoroso</li> <li>- Administrar Diurético de alça conforme protocolo se diurese menor que 200ml/h.</li> </ul> |
| ETOPOSIDE            | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Administrado em TCTH de Linfoma, associado a Ciclofosfamida e Carmustina</li> <li>- Administração endovenosa</li> <li>- Risco de hipotensão</li> <li>- Risco de precipitação do medicamento após diluído</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Medir pressão arterial antes, durante e após a infusão</li> <li>- Orientar o usuário de TCTH que informe qualquer sensação s de tontura, sudorese e mal estar.</li> <li>- Atentar para o horário que foi diluído e estabilidade do medicamento. Pode alterar para aspecto turvo, não podendo ser administrada.</li> </ul>   |
| CARMUSTINA (Becenum) | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Administrado em TCTH de Linfoma associado a Ciclofosfamida e Etoposide</li> <li>- Administração endovenosa</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Observar fluxo e refluxo do cateter antes de administrar</li> <li>- Reduzir velocidade de infusão em caso de rush cutâneo</li> </ul>  |

|                                 |  |   |
|---------------------------------|--|---|
|                                 | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Quimioterápico irritante</li> <li>- Pode desencadear reação alérgica</li> <li>- Toxicidade pulmonar</li> </ul>                      | Atentar para sinais de tosse, taquipnéia, dispnéia, respiração irregular, ausculta pulmonar alterada e febre.   |
| IRRADIAÇÃO CORPORAL TOTAL (ICT) | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Náusea</li> <li>- Vômito</li> <li>- Diarreia</li> <li>- Febre</li> <li>- Eritema</li> <li>- Fadiga</li> <li>- Parotidite</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Orientar sobre importância da higiene oral, oferecer soluções para bochechos</li> <li>- Administrar antieméticos 30 min antes da aplicação de ICT, imediatamente após e em intervalos prescritos.</li> <li>- Manter hidratação</li> <li>- Monitorar integridade da pele, mantê-la limpa e seca</li> <li>- Orientar o usuário para não utilizar cremes, óleos e outras soluções hidratantes na pele (risco de queimadura)</li> <li>- Monitorar temperatura de 2/2hs</li> <li>- Avaliar sinais e sintomas de infecção</li> </ul> |

Fonte: Adaptado pelas pesquisadoras, com base em: HEMORIO, 2010; INCA, 2009; MACHADO et al., 2009; ORTEGA; STELMATCHUK; CRISTOFF, 2009.

O cuidado na infusão das CTH é caracterizada pelo “*dia 0*”, quando o usuário completa o regime de condicionamento precisa aguardar de 24 a 72 horas para a infusão propriamente dita, devido à meia-vida das drogas citostáticas quando a última etapa do condicionamento foi a quimioterapia. As células podem ser infundidas a fresco quando infundidas logo após serem coletadas do doador (TMO alogênico), ou serem infundidas após o descongelamento imediato, quando a opção foi pelo processo de criopreservação (TMO autólogo) (MACHADO et al, 2009; ORTEGA, STELMATCHUK, CRISTOFF, 2009; BRASIL, 2009).

As reações que ocorrem durante a infusão, em grande parte, são resolvidas logo após o término do procedimento. Orientar e tranquilizar o usuário e familiar/acompanhante quanto ao procedimento, facilita o entendimento do processo. A infusão de medula alogênica deve ser iniciada gradativamente com uma média de 3 gotas por minuto, sendo aumentando gradativamente para minimizar os riscos (hematúria, diminuição do débito urinário, insuficiência renal aguda, anafilaxia, entre outros) de intercorrências no procedimento, onde o volume total deve ser infundido no máximo em 4 horas. Para preservar a viabilidade das células de medula, toma-se o cuidado para não infundir a Ciclosporina concomitante com a medula. na infusão alogênica porque ela é coletada previamente do próprio doador e criopreservada para que as células se mantenham preservadas (BRASIL, 2009; HEMORIO, 2010; MACHADO et al., 2009; ORTEGA; STELMATCHUK; CRISTOFF, 2009).

O processo de descongelamento é realizado no quarto do paciente colocando as bolsas em banho-maria (temperatura entre 37C° e 38C°) uma a uma para o descongelamento e, imediatamente, infundidas isoladamente em infusão rápida por cateter venoso central. Neste caso as reações mais comuns são de hipersensibilidade ao dimetil sulfóxido (DMSO). O tempo de infusão de cada bolsa não deve exceder 10 minutos, devido ao risco de perda da viabilidade celular na presença do DMSO em temperatura ambiente. Para o usuário não perceber o sabor do DMSO na boca durante a infusão da MO oferecer balas de hortelã para diminuir este desconforto. O usuário deve ser mantido em hiper-hidratação iniciada antes da infusão e mantida por 24 horas após, para evitar a nefrotoxicidade. A medula é descongelada pelo membro da equipe de criopreservação e infundida pelo enfermeiro (BRASIL, 2009; HEMORIO, 2010; MACHADO et al., 2009; ORTEGA; STELMATCHUK; CRISTOFF, 2009).

Os cuidados gerais para infusão de medula óssea independente da fonte da mesma são: realizar a infusão da MO por meio de um cateter venoso central em via exclusiva, utilizando-se de equipo sem filtros. O receptor deve ser mantido monitorizado com verificação dos sinais vitais antes de iniciar a infusão e a cada 15 minutos durante a 1ª hora de infusão e a cada 30 minutos na 2ª e 3ª horas. Precisa ser pré-medicado com anti-histamínico, corticoides, antiemético, diurético, antitérmico, Manitol e hidratação conforme protocolo. Interromper a infusão na presença de tosse, dispneia e dor torácica, utilizar técnica asséptica em todo o processo, ao termino da infusão lavar a via do cateter com solução fisiológica a 0,9% 20ml (HEMORIO, 2010; MACHADO et al., 2009; ORTEGA; STELMATCHUK; CRISTOFF, 2009).

As primeiras horas pós infusão são de extrema importância tendo que manter a atenção constante, quanto a hipervolemia, alterações respiratórias e cardíacas, acompanhar a hemoglobinúria, geralmente presente, devido a eliminação da hemoglobina livre (MACHADO et al, 2009).

Esta fase adapta-se a rede de interferência citada por Collière (1999) caracterizada pela irreversibilidade do tempo porque sem a medula para infundir depois do condicionamento agressivo que o usuário recebe ele não teria condições de viver se não fizesse a infusão de uma nova medula, entrando em desordem para organizar-se de maneira saudável novamente.

A quinta fase corresponde a **Pancitopenia**, fase na qual ocorre queda acentuada na contagem de células sanguíneas, determinada pela dose máxima do regime de

condicionamento para a ablação da medula. Período em que os leucócitos se apresentam inferior a 100, e as hemácias e plaquetas ( $20,000/\text{mm}^3$  podendo chegar abaixo deste valor) estão extremamente reduzidas, exigindo reposições frequentes. Essa fase pode variar de 10 a 15 dias em TMO autólogo e de 15 a 28 dias em TMO alogênico. No TMO alogênico nos dias +1, +3, +6 e +11 o usuário recebe baixas doses de metotrexato (dependendo do protocolo utilizado) para a prevenção da DECH e no TMO autólogo a partir do dia +5 recebe a administração diária de fator estimulante de colônia de leucócitos (fioglastina) visando antecipar a enxertia (HEMORIO, 2010; MACHADO et al., 2009; ORTEGA; STELMATCHUK; CRISTOFF, 2009).

Considerada a fase mais grave do TMO por profunda neutropenia e trombocitopenia, exigem enfermeiro preparado para detecção precoce de intercorrências, avaliações de resultados de exames, avaliações gerais de usuários para a prevenção de infecções, sangramentos e no controle de outras complicações resultantes do efeito do condicionamento, dentre elas a mucosite que pode acometer todo o trato gastrointestinal, náuseas e vômito, síndrome obstrutiva sinusoidal, insuficiência renal, complicações pulmonares e cardíacas, alterações neurológicas e cistite hemorrágica (MACHADO et al, 2009; ORTEGA, STELMATCHUK, CRISTOFF, 2009; HEMORIO, 2010).

As infecções podem apresentar-se nas diferentes fases do TMO mas é no período de pancitopenia que assume maior impacto a detecção precoce dos sinais e sintomas (febre ou hipotermia, taquipneia, taquicardia, hipotensão, sudorese, tremores e calafrios, tosse, coriza e expectoração, queixas urinárias e diarreia), controle de temperatura e demais sinais vitais rigoroso de 2/2 horas, manter os cuidados de higiene do ambiente, isolamento protetor e lavagens de mãos são extremamente importantes e a introdução precoce de antimicrobiano neste período tem implicações nos índices de sobrevivência do usuário. Os principais fatores de risco para a infecção no transplantado são: defesas secundárias inadequadas (neutropenia), destruição de tecidos (mucosite, diarreia intensa), procedimentos invasivos (cateter venoso central) e exposição ambiental aumentada a patógenos (hospitalização) assim, é recomendado filtro HEPA com taxa de filtração do ar superior a 12 trocas por hora para pacientes submetidos a TCTH alogênico, devido ao risco aumentado de infecções por fungos filamentosos veiculados pelo ar (AIII), principalmente, *Aspergillus* (MACHADO et al, 2009; GARNICAM et al, 2010; HEMORIO, 2010).

Nesta fase os cuidados com cateter central caracteriza-se como uma das principais preocupações da enfermagem, devido ao risco infeccioso relacionado a ele, é recomendado para usuários imunocompetentes, como os submetidos ao TMO que utilizem o sistema fechado para infusão endovenosa garantindo maior segurança na administração das medicações e coletas de amostras sanguíneas. O curativo deve ser realizado diariamente com clorexidina alcoólica a 5% para desinfecção do óstio do cateter e da pele adjacente, após rigorosa limpeza com soro fisiológico a 0,9%. A frequência da troca do curativo deve ser diária quando usado curativo convencional e de cinco a sete dias quando usado curativos especiais tipo películas transparentes disponíveis no mercado, os sinais flogísticos (hiperemia, edema, secreções) devem ser investigados diariamente (MACHADO et al, 2009).

O quadro 5 demonstra alguns cuidados específicos de enfermagem nessa fase.

**Quadro 5** – Cuidados específicos do enfermeiro na pancitopenia

| Cuidados de controle   | Cuidados para evitar infecção  | Cuidados para evitar sangramento  |
|--|--|---|
| Vomitando em saco plástico para que o volume seja medido   | Usar máscara quando sair do quarto   | Não barbear-se ou depilar-se  |
| Higiene oral (bochechar), frequente com água mineral, chá de camomila ou antisséptico bucal sem álcool do protocolo                                  | Limitar o nº de visitas  | Não cortar unhas, não retirar cutículas   |
| Utilizar comadre forrada com saco plástico em caso de diarreia ou diurese para que possam ser medidas  | Evitar contato direto com outras pessoas (beijos, abraços)                             | Comunicar a enfermagem antes de iniciar o banho, para saber o nº de plaquetas           |
| Após cada evacuação não utilizar papel higiênico, realizar higiene no chuveiro ou com compressa macia umedecida, para evitar assadura e ferir a pele | Usar roupas e toalhas limpas   | Tomar banho morno e sentado no banquinho, sempre acompanhado por mais que se sintam bem |
|  | Lavar sempre as mãos após ir ao banheiro e antes das refeições                         | Usar escova de dente ultra macia ou gaze para a higiene dos dentes                      |
|  | Fazer caminhada na unidade se contagem de plaquetas permitir sair do repouso no leito. | Não utilizar fio dental   |
|  |  | Não retirar pelos soltos ou crostas na pele ou mucosa                                   |
|  |  | Não assuar o nariz  |

Fonte: Adaptado pelas autoras, com base em: BRASIL, 2009; MACHADO et al., 2009; ORTEGA; STELMATCHUK; CRISTOFF, 2009.

A sexta fase compreende a “**Pega**” do Enxerto, na qual a recuperação medular é clinicamente definida quando a contagem de granulócitos é mantida acima de

500/mm<sup>3</sup> por três dias seguidos e a plaquetária, acima de 20,000/mm<sup>3</sup> também por três dias consecutivos sem a necessidade de transfusão. Assim, os cuidados do enfermeiro, nessa fase, além dos cuidados da fase de pancitopenia são: a coleta de exames de sangue e avaliação dos mesmos diariamente, manter todos os cuidados para evitar infecções, saber identificar a Síndrome da Pega que ocorre entre 24 e 48 horas antes de apresentarem-se as primeiras células representando a pega do enxerto verdadeira e está relacionada as reações imunológicas envolvendo linfócitos T e monócitos com consequente liberação de citocinas (MACHADO et al, 2009; HEMORIO, 2010).

Os sinais e sintomas associados são: febre sem infecção relacionada; *rash* cutâneo em pelo menos 25% da superfície corporal sem relação com fármacodermia; infiltrado pulmonar na ausência de infecção, embolia e edema pulmonar cardiogênico; ganho de peso, maior ou igual a 2,5kg; diarreia; encefalopatia transitória; disfunção hepática e renal. A maioria dos pacientes responde bem ao tratamento com restrição hídrica, corticoides e diuréticos, sendo uma fase de cuidados rigorosos de enfermagem como inspeção da pele, ausculta pulmonar, balanço hídrico rigoroso e controle de peso 2 vezes ao dia (MACHADO et al, 2009; HEMORIO, 2010).

Na fase da Alta Hospitalar, sétima fase, compreende o processo de alta hospitalar, na qual a atuação do enfermeiro é de suma importância para capacitar o usuário e seus familiares para enfrentar adequadamente essa etapa do procedimento visando continuidade do tratamento, diminuição do risco de novas hospitalizações, manutenção da saúde e apoio biopsicossocial e espiritual dos familiares.

As orientações para os cuidados domiciliares devem ter início dias antes da alta hospitalar, para que haja maior entendimento das informações por parte do usuário e seus familiares/acompanhantes. No Quadro 6 orientações sobre cuidados a serem seguidos no domicílio.

**Quadro 6** – Cuidados que o usuário deve seguir no domicílio – orientações da enfermagem

| Cuidados no domicílio  | Intercorrências a serem comunicadas                  |
|--|--|
| Não manter contato com animais   | Temperatura corporal maior ou igual a 37,8 C°        |
| Usar protetor solar fator 30 ou 50 em todas as partes do corpo expostas ao sol | Tremores e calafrios, mesmo sem febre                |
| Evitar locais com aglomeração de pessoas                                       | Tosse, escarro, falta de ar                          |
| Evitar manuseio de terra e plantas   | Diarreia   |
| Evitar manuseio de materiais cortantes   | Enjoo e vômito frequentes                            |
| Evitar limpeza da casa   | Presença de sangramento, pontos vermelhos pelo corpo |
| Não usar absorvente interno  | Ocorrência de acidentes domésticos                   |
| Evitar ficar acamado   | Ocorrência de tonturas, fadiga, palpitações          |

|  |   |
|--|---|
| Retornar atividades sexuais somente com contagem de plaquetas e leucócitos normais, com uso de preservativos                   | Ocorrência de dor persistente (cefaleia, tórax, abdome, articulações), ardor para urinar ou evacuar |
| Não entrar em contato com pessoas com febre, tosse, gripe, coriza entre outros sintomas  | Aparecimento de alterações na pele, vermelhidão, descamação, bolhas, feridas                        |
| Orientar familiares e amigos que evitem visitar nos dois primeiros meses principalmente  |   |
| Evitar contato com crianças pequenas porque podem transmitir doenças oportunistas da infância como: sarampo, catapora, caxumba |   |
| Não entrar em contato com pessoas que receberam no último mês vacina   |   |
| A casa deve estar limpa para a chegada do usuário  |   |
| Em caso de um banheiro somente na casa deve sempre ser limpo antes de o usuário usar   |   |
| Evitar na casa tapetes, cortinas, flores   |   |

Fonte: Adaptado pelas pesquisadoras, com base em; BRASIL, 2009; MACHADO et al., 2009; ORTEGA; STELMATCHUK; CRISTOFF, 2009.

O enfermeiro responsável por cuidados ambulatoriais pós TCTH precisa ficar atento que no 2º e 3º mês que se segue ao TCTH, frequentemente, surgem complicações como infecções, pneumonias intersticiais, citomegalovírus (CMV) e DECH. Os imunossupressores (ciclosporina, corticoides e outras drogas para o tratamento e prevenção da DECH), usados nesta fase, contribuem para a ocorrência dessas complicações. Todo o planejamento, na consulta de enfermagem dessa fase deve ser monitorado e adaptado às necessidades que vão surgindo. O enfermeiro, integrado com a equipe multidisciplinar, deve assegurar e coordenar a continuidade do cuidado ao usuário e familiar após a alta hospitalar. A realização da consulta de enfermagem com aplicação do processo de enfermagem com ênfase no autocuidado, contribui para a autonomia profissional, bem como, explorar novas dimensões da profissão (ORTEGA, STELMATCHUK, CRISTOFF, 2009).

As necessidades de autocuidado evidenciadas nessa fase reforçam a importância da avaliação pelo enfermeiro, desde o pré-transplante e ao longo de todo o processo, a fim de que as orientações no momento da alta representem efetiva contribuição ao processo de reabilitação dos usuários, apoio e orientação aos familiares cuidadores. O acompanhamento e apoio por meio da consulta de enfermagem após o transplante torna-se fundamental podendo, assim, reduzir a dependência dos cuidados institucionalizados, promovendo a autonomia e corresponsabilização do usuário em seu tratamento (CASTRO et al, 2012).

Normalmente nos primeiros 100 dias pós TCTH o usuário é recomendado a estabelecer-se em uma residência temporária próximo ao CTMO para facilitar o seu atendimento em intercorrências, Essa recomendação é devido a ainda não ter um sistema

imunológico competente capaz de defendê-lo contra agentes patógenos, tornando-se necessário um controle clínico e laboratorial imediato após a apresentação de sinais e sintomas. À distância e, talvez associada a uma rede de atenção, por vezes, despreparada para atender um usuário com tal complexidade faz com que o usuário precise ficar próximo ao serviço (ORTEGA, STELMATCHUK, CRISTOFF, 2009).

Ao término dos primeiros 100 dias tem-se, nessa fase, o quimerismo doador/receptor que pode se traduzir na recuperação alogênica ou autogênica. No TCTH alogênico pode apresentar algumas variações, assim, um usuário pode evoluir bem e assumir as suas atividades diárias com qualidade de vida, enquanto outro, pode desenvolver a DECH crônica que leva o usuário a necessitar de acompanhamento mais prolongado. Outras complicações pós enxertia podem aparecer nos primeiros 6 meses pós TCTH ou até 5 anos após, como: Síndrome de pneumonia idiopática, Esclerodermia e contraturas, Varicela, Recaída da doença e neoplasia secundária, Doença pulmonar obstrutiva e restritiva, Catarata, Atraso no crescimento e desenvolvimento, Diminuição da reconstituição imune, insuficiência gonadal primária (ORTEGA, STELMATCHUK, CRISTOFF, 2009; BARBOSA et al, 2009).

Conforme Richtmann (2009), no pós TCTH, as imunizações exigem um destaque, no TCTH alogênico o sistema imune do receptor é substituído pelo sistema imune do doador conferindo algum grau de proteção ao receptor (imunidade por adoção), que costuma ser uma imunidade breve e imprevisível, assim, presume-se que todos os transplantados precisam receber novas vacinas no período pós TCTH (Quadro 7).

**Quadro 7** – Relação das imunizações pós TCTH

| Vacina                  | nº de doses                                | período pós-TCTH   |
|-------------------------|--|--|
| dT ou DPT/DPaT          | 3 doses + 1 dose de reforço a cada 10 anos | 12 meses após o TCTH. Intervalo mínimo de 30 dias em cada dose |
| IPV                     | 3 doses                                    | 12 meses após o TCTH (intervalos de 2 meses)                   |
| Hib                     | 2 doses                                    | 12 meses após o TCTH (intervalos de 2 meses)                   |
| Hepatite B              | 3 doses                                    | A partir de 12 meses após TCTH esquema: 12m, 14m e 24m.        |
| Pneumococo              | 1 a 2 doses                                | A partir de 12 meses após TCTH esquema: 12m e 24m.             |
| Influeza                | Sazonal                                    | A partir de 12 meses após TCTH, fazer anual                    |
| Sarampo/rubéola/caxumba | 1 dose                                     | Só vacinar 24 meses após TCTH                                  |

Fonte: Adaptado pelas pesquisadoras, com base em: BRASIL, 2014; RICHTMANN, 2009..

Segundo Castro et al (2012), para que o cuidado integral se estabeleça, conferindo a resolutividade, é fundamental o envolvimento dos profissionais de saúde, em um

sistema de referência e contra-referência para o usuário transplantado, envolvendo vínculos entre pontos da Rede de Atenção à Saúde, especialmente, entre a Estratégia de Saúde da Família e o Hospital, de forma a garantir a continuidade da assistência a essa clientela e diminuir o risco de complicações passíveis de prevenção, que ocorrem devido à falta de conhecimento para o cuidado.

Apoiando-se nos conhecimentos de Collière (1999) precisa-se buscar todos os meios que podem servir para aumentar a maneira de apreender a vida, situando-se melhor e compreender os problemas da vida que se opõem à saúde, gerando necessidades de saúde ao ser humano, que no presente caso, se reportam aos cuidados ao usuário de TCTH e, assim, enriquecer a prestação de cuidado de enfermagem a este usuário.

### ***2.3.2 Gestão dos Cuidados de Enfermagem***

De acordo com Collière (1999) a Gestão dos Cuidados de Enfermagem, é o campo da competência de enfermagem que se baseia em todos os cuidados de manutenção da vida. Ancorando-se em tudo que permite alguém continuar a viver, mesmo quando há doença há saúde, uma vez que saúde é um conjunto das forças vivas físicas, afetivas, psíquicas, sociais e espirituais que podem ser ativadas para compensar a doença, ultrapassá-la ou tomar a frente.

Segundo Capra e Luisi (2014), a nova visão unificadora da vida, que surgiu na ciência nas últimas três décadas tem implicações importantes para quase todos os campos de estudos humanos. A maioria dos fenômenos que acontecem durante a vida do ser humano, tanto profissionais como pessoais possuem relações com sistemas vivos. Assim, a economia, meio ambiente, educação, direito, assistência à saúde ou gerenciamento, envolve organismos vivos, sistemas/ecossistemas. Então, a mudança da visão mecanicista para a sistêmica/ecossistêmica, tornou-se fundamental pois, leva a perceber a interdependência de todos os fenômenos, considerando-os de forma integral, formando verdadeiras redes cujos elementos se interligam e se influenciam mutuamente.

A gestão do cuidado de enfermagem ao usuário do TCTH precisa, cada vez mais, substituir o aspecto cartesiano de atenção fragmentada, reducionista, verticalizada e impositiva, substituindo-a por ações sistêmicas/ecossistêmicas. Nesse interim, é preciso lembrar que esse usuário vai passar pelo fenômeno do nascimento de uma nova medula

que exige mudanças, adaptações em todos os seus órgãos. Esse acontecimento, com base na singularidade do ser humano, ocorre exclusivamente nesse usuário.

Portanto, esse episódio que acontece no organismo do transplantado de medula óssea exige conhecimento e entendimento do usuário e de toda equipe envolvida no cuidado que de forma inter-relacionada precisa auxiliá-lo na aquisição de novas condutas/comportamentos e atitudes. Segundo Maturana e Varela (2011) o comportamento humano depende do universo de conhecimentos, experiências, percepções do ser humano, só podendo ser explicado de maneira circular ou seja, relacionado com este mesmo universo onde está inserido.

Assim, o usuário submetido ao TMO necessita ajustar seus comportamentos e atitudes a uma nova clínica que exige restrições, mudanças e adaptações. Devido a pancitopenia tem imunossupressão severa, risco de infecções e possível rejeição e por isso necessita de hemotransfusões frequentes, antibiotóticoterapia e demais cuidados de enfermagem designados a esse período crítico até a “pega” do enxerto. Durante a internação no isolamento hospitalar os cuidados diários de enfermagem são constantes, principalmente, orientações de condutas que necessitam serem observadas, entre outros.

Além disso, é necessário a manutenção do isolamento protetor, repouso relativo ou total no leito, restrições de visitas, cuidados com a alimentação porque não pode ingerir alimentos crus e as refeições devem ser preparadas na hora em que vão ser consumidas, controle frequente da temperatura corporal, evitar a exposição ao sol e ao frio intenso, restrições de contatos íntimos como beijo e relações sexuais. Algumas dessas restrições precisam ser mantidas até um ano após o TMO.

Nesta acepção, a Educação para a Saúde e a Política da Saúde precisam ser abordadas como a base a sustentar as mudanças e ajustamentos necessários para que o usuário e familiares entendam o sentido e a necessidade de cada comportamento e atitude a ser mudado ou adquirido e, assim, possam dispor-se a participar conscientemente na mudança.

Conforme Capra e Luisi (2014) o comportamento no domínio social é governado por regras geradas pelo sistema social que, muitas vezes, são codificadas em leis. Enquanto as leis sociais podem ser quebradas, as naturais não podem. Assim, os seres humanos tem a condição de escolher em aceitar e obedecer uma regra social, já as moléculas, não podem escolher se elas devem ou não interagir, pertencem a lei natural, então a interação acontece alheio a vontade do usuário. No domínio social a comunicação

e os seus ciclos de *feedback* vão produzir um sistema compartilhado de comportamentos e atitudes gerando neste grupo sua própria fronteira, que não é física mas uma fronteira de expectativas, de confiança e lealdade, que é mantida e renegociada na própria rede.

O aspecto autopoietico social do transplantado de medula óssea tem como expectativa que cada conversa crie pensamentos e significados, que darão origem a mais conversas, portanto, toda a rede gera a si mesma e, assim é autopoietica, embasada nos conceitos de Capra e Luisi (2014). Corroborando com Capra e Luisi (2014), Senge (2013) apresenta os modelos mentais ou seja pressupostos que o usuário pode apresentar e que podem influenciar na forma de ver o mundo e agir, buscando com o mesmo olhar para dentro de si e desenterrar visões internas do mundo por meio de conversas que enriqueçam o aprendizado suscitando novas indagações e argumentações, proporcionando ao usuário a possibilidade de expor seus próprios pensamentos e esteja aberto à apreender.

Esse processo sistêmico/ecossistêmico, exige planejamento, organização e avaliação de todos os elementos integrantes da gestão do cuidado. Na gestão dos cuidados de enfermagem em TCTH planejar, criar e desenvolver ações de cuidado e avalia-las é de suma importância porque o enfermeiro atua integrado à equipe multiprofissional e precisa estabelecer canais de comunicação eficientes entre os membros da equipe de saúde, usuário e família, compartilhando com os demais membros o monitoramento da assistência de modo a manter a continuidade do tratamento em todas as etapas (ORTEGA, STELMATCHUK, CRISTOFF, 2009).

Nesse sentido, abarca não somente as pessoas, mas a própria estrutura física, organizativa e operacional. Assim, o ecossistema do transplante de medula óssea, não se restringe à complexidade que envolve o ato em si, mas se estende a todo aparato necessário para o êxito da ação empreendida ou seja demanda a gestão do cuidado.

O processo dinâmico que orienta a gestão dos cuidados de enfermagem é composto por algumas questões imprescindíveis como planejamento, organização, análise e avaliação dos componentes estruturais e tecnológicos que fazem parte da organização que caracteriza as interconexões que se formam na equipe de saúde, baseadas nas negociações e estratégias do serviço de enfermagem. É necessário adotar caminhos gerenciais que favoreçam as inter-relações e interconexões das estruturas ramificadas beneficiando a visão do todo, flexibilizando as ações gerenciais baseada no esforço coletivo da equipe (MEDEIROS, 2013).

Para Bertalanffy (2009), autor da Teoria Geral dos Sistemas ela é interdisciplinar, pode ser utilizada para investigar em diversos ramos tradicionais da pesquisa tendo aplicabilidade a todo e qualquer sistema constituído por componentes em interação. Analisando o cuidado de enfermagem como um sistema percebe-se se constitui num processo auto-organizativo das políticas de gestão do sistema, pela presença constante das variáveis do princípio auto-organizador: autonomia, aprendizado, adaptação, inter-relação, cooperação, agregação. Este processo organizativo se estrutura numa rede de conexões e inter-relações entre as políticas de pessoal, material, finanças, estrutura diretiva, e de ensino e pesquisa, dentre outras, criando vínculos permanentes de dependência e interdependência entre elas (SILVA, ERDMANN, CARDOSO, 2008).

A gestão, parte da conexão que o indivíduo estabelece com os outros e com o ambiente, que segundo Siqueira et al (2009) a relação que o ser humano concebe com a sociedade, família, grupos e a natureza tem como elementos integradores a comunicação, informação, trabalho e o conhecimento interagindo como sistemas abertos, retroalimentando-se, constantemente, com a capacidade de construção e reconstrução contínua. Desta forma o usuário de TCTH precisa estabelecer uma relação com a equipe multiprofissional, família, com o meio ambiente no qual vive, realizar uma retroalimentação constante deste sistema para que ocorra uma construção de novas possibilidades necessárias para orientar a sua nova condição de vida.

Conforme Siqueira e Pereira (2008), o princípio da integralidade necessita ser observado ao prestar o cuidado de enfermagem ao usuário, tratando-o como um todo e considerando a influência do meio em que vive. Os serviços de saúde devem estar ao mesmo tempo voltados para o indivíduo e para a comunidade proporcionando ações de prevenção, promoção e tratamento. Entende-se que a condição de saúde de uma pessoa depende em alto grau, das condições biológicas, sociais, psicológicas, espirituais, culturais e do entorno no qual vive, trabalha e se desenvolve. Neste contexto percebe-se a complexidade das relações das pessoas submetidas ao TMO, sendo o ambiente capaz de ocasionar profundas transformações nas suas vidas e de suas famílias desencadeando expectativas e valores de diferentes naturezas.

Para compreender a busca do estado de equilíbrio do usuário de TCTH, em uma longa jornada no pós TMO é preciso entender e originar uma nova concepção de qualidade de vida e saúde. De acordo com Capra e Luise (2014), o estado de equilíbrio não é um equilíbrio estático, mas sim um padrão flexível de flutuações. A visão da saúde

como um estado de equilíbrio dinâmico implica que a doença é uma consequência de desequilíbrio e de desarmonia, que pode surgir em vários níveis do organismo e pode gerar sintomas de natureza física, psicológica, social ou espiritual, consequentemente provocando importantes mudanças no estilo de vida de uma pessoa. Essas mudanças, quando induzidas por doenças graves, muitas vezes, são exemplos de respostas criativas, que podem até mesmo deixar a pessoa em um nível de saúde mais alto do que aquele que essa pessoa desfrutava antes do desafio.

A gestão dos cuidados de enfermagem, apoiada no paradigma ecossistêmico, necessita entender o que Capra e Luise (2014) expõem sobre um sistema integrativo de assistência à saúde. Ele precisa consistir, antes de tudo, em um sistema de promoção da saúde e de assistência preventiva abrangente, eficiente e bem integrado. A assistência à saúde, percebida nessa acepção, consiste em manter e restaurar o equilíbrio dinâmico de indivíduos, família e outros grupos sociais.

Essa manutenção será em parte individual e outra coletiva e durante a maioria do tempo estarão inter-relacionadas. A assistência à saúde individual baseia-se no reconhecimento de que a saúde dos seres humanos é determinada pelo seu comportamento, sua alimentação, e a natureza do ambiente em que vivem.

Segundo Medeiros (2013) entender esse espaço/ambiente, centrado nas necessidades do usuário crítico, significa buscar e fazer as adaptações necessárias às perturbações, flutuações que se manifestam e optar pela ramificação/caminho possível da sustentabilidade de todos dos elementos participantes desse processo dinâmico. Esse processo, em seu acoplamento estrutural, ao se auto-organizar, traz possibilidades para que a enfermagem, como ciência, possa planejar, criar e desenvolver e avaliar as ações de cuidado necessárias a esse usuário.

Nas etapas do TCTH que se passam durante a internação hospitalar (Admissão, Condicionamento, Infusão da Medula Óssea, Pancitopenia, “Pega” do Enxerto, Alta Hospitalar) a gestão dos cuidados de enfermagem acontece de maneira efetiva porque o enfermeiro está junto ao usuário e seu familiar em tempo integral que segundo Lima e Bernardino (2014) na unidade de TCTH o enfermeiro ao desempenhar todos os tipos de cuidados não há um parcelamento do cuidado pois busca atender todas as necessidades de saúde do usuário de TCTH.

Para Castro et al (2012) as necessidades de autocuidado reforçam a importância da avaliação pelo enfermeiro, desde o pré-transplante e ao longo de todo o processo, a fim

de que as orientações no momento da alta sejam apenas um complemento às orientações fornecidas diariamente durante a internação e que representem efetiva contribuição ao processo de reabilitação dos usuários, apoio e orientação aos familiares cuidadores. O acompanhamento e apoio por meio da consulta de enfermagem, após o transplante, tornam-se fundamentais podendo, assim, reduzir a dependência dos cuidados institucionalizados, promovendo a autonomia e corresponsabilização do usuário em seu tratamento.

Conforme Matsubara et al (2007), a crise familiar gerada a partir do transplante de medula óssea, pode levar o familiar a desenvolver episódios de ansiedade e depressão. Por isso, conhecer como o familiar está enfrentando o acompanhamento pós alta se faz muito necessário. Vale ressaltar que, se por um lado, o comportamento dos familiares pode interferir nas condições do paciente imunologicamente comprometido, por outro lado, a desestruturação familiar também pode ocorrer, concomitantemente, às complicações mais severas pós-TCTH. Não se pode afirmar que o enfrentamento familiar inadequado seja a causa para o surgimento ou agravamento do quadro clínico do usuário, mas representa um fato relevante na recuperação do mesmo e ecossistemicamente entende-se que influencia, pois tudo se encontra inter-relacionado.

A assistência de enfermagem não deve estar voltada apenas para os aspectos biológicos do TCTH, mas também para os aspectos psicossociais e espirituais que requerem intervenções de enfermagem tanto para o usuário quanto para a sua família, auxiliando-os para o enfrentamento e adaptação à crise desencadeada pela realidade que enfrentam. A assistência ao familiar do usuário submetido ao TCTH é um desafio ao qual toda a equipe multiprofissional se depara, ao se conhecer as necessidades desses usuários, pode-se auxiliá-los a enfrentar de forma eficaz e positiva a situação de crise desencadeada pelo tratamento, minimizando as consequências emocionais como a depressão, o estresse e a ansiedade (MATSUBARA et al, 2007).

A gestão dos cuidados de enfermagem no pós alta hospitalar imediato e tardio perpassa por consultas de enfermagem programadas, com planejamento e organização da terapêutica individualizada, contemplando orientações tanto para o usuário como seu familiar que o acompanha. Para tanto a parceria, a cooperação e colaboração interdisciplinar são princípios indispensáveis, capazes de sustentar a continuidade e o alcance das metas estabelecidas para no plano assistencial, visando a recuperação, melhoria da qualidade de vida e ser saudável do usuário de TCTH..

### 3. METODOLOGIA

*“Cada decisão implica a lembrança do passado e a antecipação do futuro”*

*Prigogine*

Ao buscar a confirmação ou não da tese: “Os cuidados ecossistêmicos de enfermagem ao usuário de TMO, executados nos dias de internação em isolamento hospitalar, são capazes de dissipar atitudes e comportamentos de risco e evitar complicações e recidivas pós alta hospitalar”, é preciso construir um caminho metodológico que contemple as inter-relações dos elementos estruturantes que fazem parte da rede de conexões dinâmicas que caracterizam os diferentes processos envolvidos que se busca entender (MORAES e TORRE, 2006). No presente estudo, aborda-se os diversos processos que envolvem o usuário de TCTH.

Para isso exige-se uma pesquisa aberta, dinâmica e interconectada a explorar e conhecer as nuances desta terapêutica, que envolve o usuário de maneira complexa e todos os elementos que constituem a rede de suas relações nesta realidade. Inicia-se a partir da seguinte reflexão de acordo com Moraes e Torre (2006, p148):

Para muitos pesquisadores, o real ainda continua sendo aquilo que somente pode ser percebido pelos cinco sentidos, deixando-se de lado a multidimensionalidade humana e esquecendo do fato de que todo e qualquer processo de aprendizagem implica cooperação global, que envolve todo o organismo. E esta multidimensionalidade humana está também presente em todo o processo de pesquisa, já que o observador e o processo de observação constituem uma totalidade.

Entende-se que a metodologia do processo de pesquisa abrange a trajetória a ser seguida ao longo da investigação. Compreende: tipo de estudo, local do estudo, participantes da pesquisa, coleta de dados, análise e interpretação dos dados e os aspectos éticos da pesquisa.

#### 3.1 Tipo de estudo

Trata-se de estudo com abordagem quali-quantitativo, do tipo descritivo e

exploratório, que permitiu uma maior aproximação à proposta de estudo.

A opção pelo método qualitativo visa maior apropriação e aprofundamento da realidade a ser investigada. A pesquisa qualitativa se caracteriza pelo estudo planejado de um determinado fato, possibilitando o desvelar do significado das mensagens, por meio da presença ou não de determinada(s) característica(s). Enquanto a pesquisa quantitativa fundamenta-se na frequência de aparição de determinados elementos da mensagem, obtendo dados descritivos por meio de métodos estatísticos auxiliando intensamente na elucidação das hipóteses (BARDIN, 2011).

A pesquisa descritiva segundo Bardin (2011), possibilita descrição sistemática e objetiva do conteúdo da(s) mensagem(s), ou seja, uma forma de tratamento das informações contidas nas mensagens. Neste trabalho, além de descrever sistematicamente os dados obtidos no prontuário do usuário, realizou-se a descrição das mensagens colhidas nas entrevistas de modo a facilitar a compreensão e análise dos dados.

A pesquisa exploratória, segundo Bardin (2011 p. 35), permite explorar e “descobrir conteúdos e estruturas que confirmam o que se procura demonstrar a propósito das mensagens, ou pelo esclarecimento de elementos de significações suscetíveis de conduzir a uma descrição de mecanismos de que a *priori* não possuíamos a compreensão”.

Investigar os cuidados ecossistêmicos de enfermagem ao usuário de TCTH, exercidos nos dias de internação em isolamento hospitalar, possibilita compreender a dissipação de atitudes e comportamentos de risco para o mesmo, contribuindo para a probabilidade de encontrar meios e condutas favoráveis ao usuário de TCTH no período pós transplante.

### **3.2 Local da pesquisa**

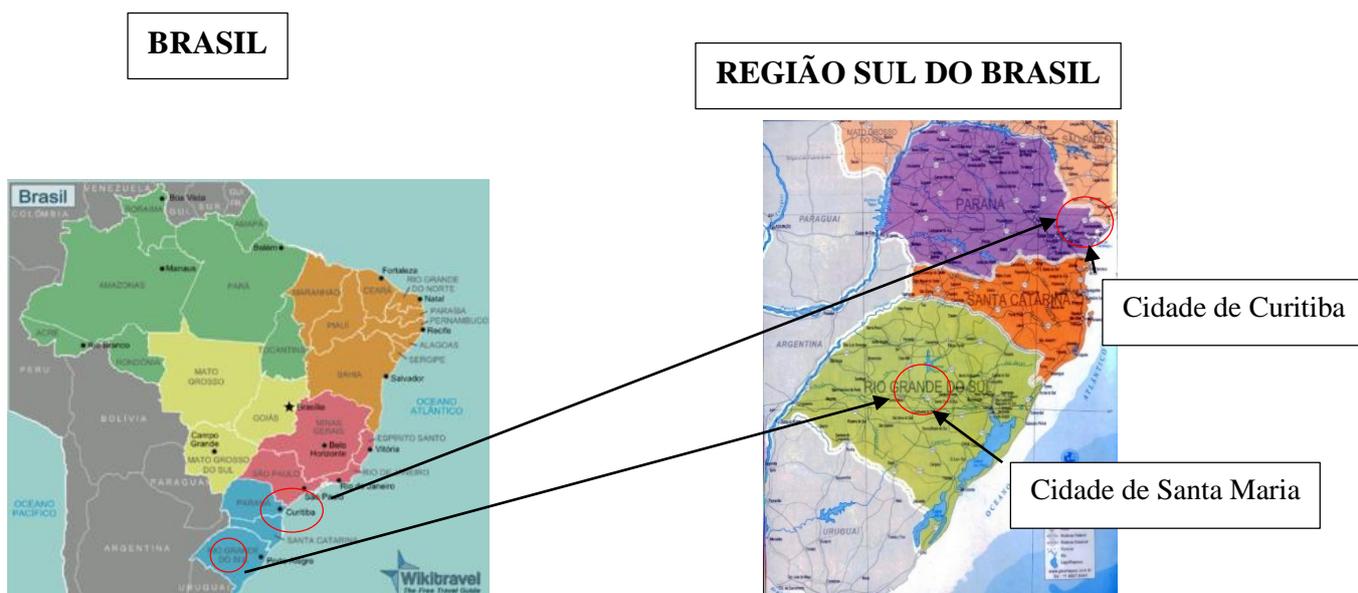
A pesquisa foi realizada em 03 instituições hospitalares que realizam TCTH, mais especificamente no ambulatório pós transplante: uma instituição hospitalar universitária localizada na região central do Rio Grande do Sul/Brasil, a outra, também, foi uma instituição hospitalar universitária localizada no estado do Paraná/Brasil, referência nacional de transplante e a terceira instituição contemplou um hospital universitário em Múrcia/Espanha, local de doutorado sanduíche da pesquisadora.

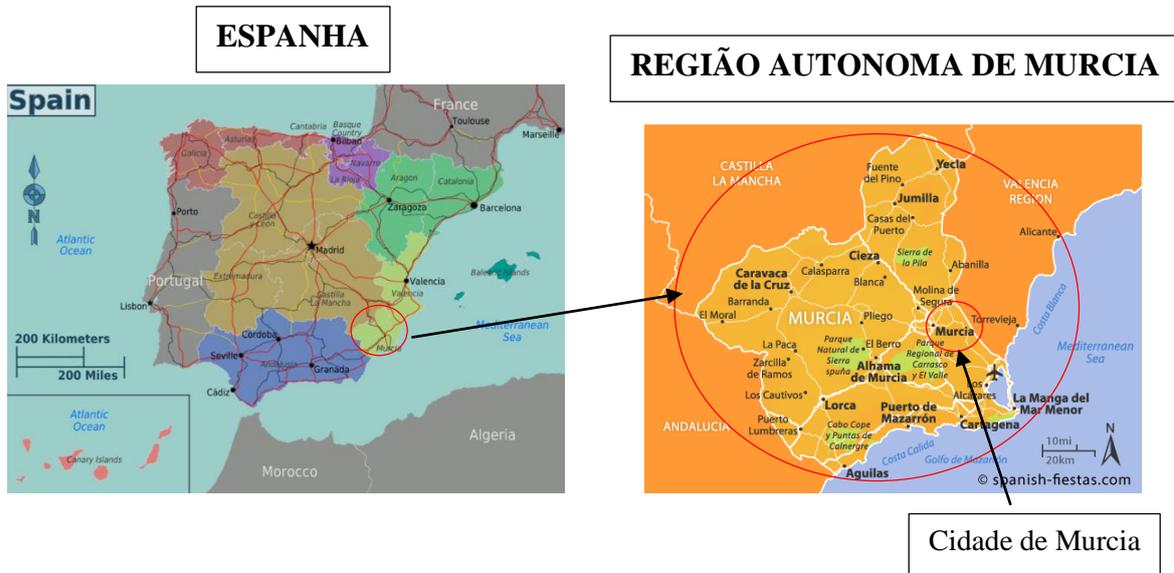
A primeira instituição localiza-se na cidade de Santa Maria região central do Rio Grande do Sul – Brasil, mais especificamente no Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM) que faz parte da Universidade Federal de Santa Maria/RS Brasil. O Centro de Transplante de Medula Óssea (CTMO), conta com 06 leitos em atividade e realiza Transplantes Autólogos e Alogênicos Aparentados, além de coleta de medula para enviar para outros serviços de transplante de medula nacionais.

A segunda instituição onde foi realizada a pesquisa, situa-se no estado do Paraná – Brasil, cidade de Curitiba. O Centro de Transplante do Hospital de Clínicas de Curitiba, está vinculado à Universidade Federal do Paraná (UFPR). Ressalta-se que este serviço é referência no Brasil e na América do Sul, desenvolve tratamentos e pesquisas em todos os tipos de transplantes de medula óssea.

A terceira instituição incluída na pesquisa foi o Centro de Transplante de Medula Óssea do Hospital Morales Meseguer que faz parte da rede pública de saúde da Região de Murcia – Espanha, conveniado com a Universidade de Murcia (UMU) sendo este um dos serviço de referência na Espanha e desenvolve tratamentos e pesquisas em todos os tipos de transplantes de medula óssea (Figura 4).

**Figura 4** – Localização dos centros de transplante de medula óssea que fazem parte da pesquisa





Fonte: Mapa do Brasil disponível em <https://wikitravel.org/pt/Brasil>; Mapa da Espanha e Região de Murcia disponível em: [https://wikitravel.org/pt/Ficheiro:Spain\\_map.png](https://wikitravel.org/pt/Ficheiro:Spain_map.png)

O local da coleta de dados em cada hospital, foi o ambulatório de TCTH onde o usuário realiza as consultas médicas e de enfermagem no pós-transplante e quando necessário, a partir destas consultas, é realizado o encaminhamento para outros membros da equipe multiprofissional (nutrição, psicologia, assistente social, entre outros). Esse espaço faz parte de um sistema maior constituído pelo Hospital, laboratório de exames pré-transplante, e setor de isolamento onde ocorre a internação do usuário. No ambulatório além das salas de consulta, existe uma sala de espera onde os usuários aguardam o atendimento. Nesse espaço discutem e trocam ideias com outros usuários e seus acompanhantes.

No período de pós-transplante, o usuário de TCTH frequenta este ambulatório e, muitas vezes, para controles de exames laboratoriais periódicos, consultas com os diferentes profissionais da equipe multidisciplinar. Nesse ambiente é possível explorar o convívio dos usuários e seus familiares, por ser um ecossistema onde ocorrem as trocas de conhecimentos e o processo de cognição. A Teoria de Cognição de Santiago de Maturana e Varela, a cognição é o próprio processo de vida, onde as interações do ser humano com seu ambiente são interações conectivas, portanto, a vida e a cognição são inseparáveis, apresentam-se sempre interconectadas (CAPRA; LUISE, 2014). Assim, esse local possibilita levantar dados que permitem explorar hábitos, atitudes, comportamentos, adaptações, dificuldades e expectativas do usuário em relação ao TCTH.

### 3.3 Participantes da pesquisa

Foram selecionados, usuários transplantados de medula óssea que se encontram em seu domicílio e que frequentam o ambulatório de TCTH onde são realizadas as consultas médicas e de enfermagem no pós-transplante. É importante salientar que alguns critérios de inclusão, previstos no projeto inicial, precisaram ser alterados devido a situação econômica e política do Brasil no ano de 2015 e 2016, período de recessão, que alterou o fluxo de transplantes de Medula Óssea no serviço do Hospital Universitário de Santa Maria. Assim sendo, alterou-se o critério de inclusão que determinava o tempo de pós transplante de 30 dias pós alta, passou para 30 dias que o usuário de TCTH já estivesse no seu domicílio.

Observou-se como critérios de **inclusão** na pesquisa:

- Possuir idade mínima de 18 anos;
- Ser usuário transplantado de medula óssea;
- Frequentar o ambulatório de TCTH para consulta médica e de enfermagem;
- Estar no seu domicilio, no mínimo, há 30 dias e máximo há dois anos;
- Estar sendo atendido no ambulatório de TCTH dos seguintes Centros de Transplante de Medula Óssea Hospital Universitário de Santa Maria, localizado em Santa Maria/RS – Brasil ou Hospital de Clinicas de Curitiba, Curitiba/Paraná – Brasil e ou no Hospital Morales Meseguer, Murcia – Espanha;
- Permitir a divulgação dos dados em trabalhos científicos.

E como critério de **exclusão** da pesquisa foi estabelecido:

- Ter realizado mais de um transplante de medula óssea

### 3.4 Coleta dos dados

Inicialmente foi elaborado um ofício (Apêndice A), contendo os objetivos do projeto de pesquisa, que foi apresentado à Coordenação de Ensino e Pesquisa das instituições hospitalares selecionados para o levantamento de dados dessa pesquisa. Após a qualificação da proposta foram realizados os registros na PROPEPE/FURG, Escola de Enfermagem/FURG e Plataforma Brasil e encaminhado ao Comitê de Ética e Pesquisa da Área de Saúde (CEPAS) da Universidade Federal do Rio Grande (FURG) para aprovação (Apêndice B).

Os dados foram coletados pelo método da entrevista semiestruturada e pesquisa documental. Bardin (2011). Considera-se que a utilização de diferentes métodos de coleta de dados possibilita o enriquecimento da compreensão contida nas mensagens, permite descobrir as significações, ir “além das aparências” e, por meio da superação das incertezas e da leitura, expressar as “linhas de força” do desenvolvimento histórico. Ambos os métodos foram utilizados para coletar as informações necessárias para fundamentar a questão de pesquisa, objetivos e especialmente a TESE. A interação das informações permitiu trabalhar com diversos dados que se complementam para revelar as contingentes dimensões do estudo.

A entrevista, no entender de Bardin (2011), possibilita fornecer um material verbal para análise considerado rico e complexo. Ela é capaz de facilitar a apreensão de um conjunto de dados objetivos e subjetivos que poderão auxiliar na compreensão e interpretação dos cuidados ecossistêmicos de enfermagem ao usuário de TMO exercidos no seu domicílio após alta hospitalar.

Por se lidar com uma fala relativamente espontânea, Bardin (2011) salienta que a subjetividade do entrevistado está presente e que esta, mesmo considerada delicada, fornece riqueza de conteúdo. Partindo da livre expressão do entrevistado, o entrevistador pode chegar a esclarecer temas relevantes que venham a dar subsídios ao estudo.

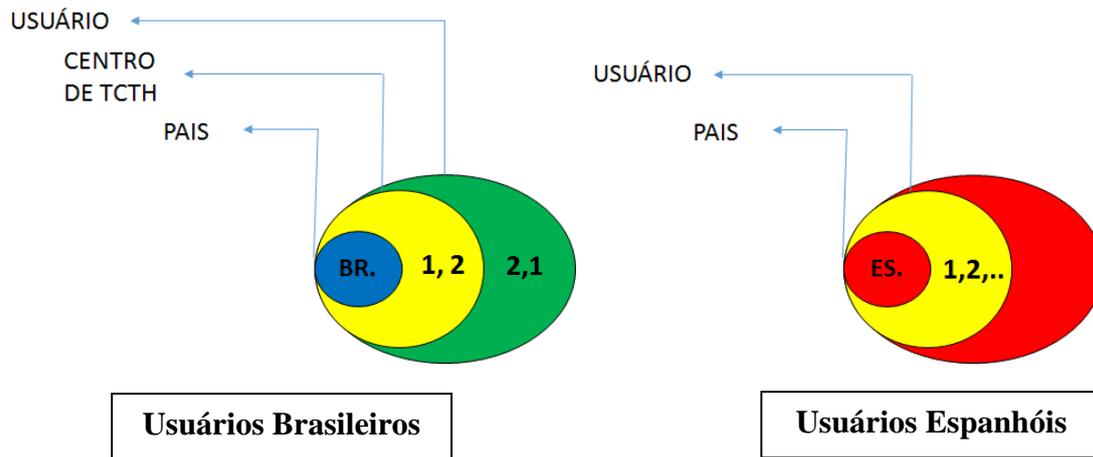
Para a confiabilidade dos dados foi realizado um teste piloto com o instrumento de pesquisa (Apêndice C), a fim de auxiliar na posterior validação do mesmo. Foi aplicado em cinco (05) usuários de transplante de TCTH cujos dados não foram incluídos na pesquisa.

A entrevista semiestruturada foi realizada utilizando-se um roteiro (Apêndice - C) construído, especificamente, para essa finalidade, contendo questões fechadas e abertas, as primeiras foram respondidas pelo usuário no instrumento e as questões abertas serviram de norteadoras, para a entrevista gravada.

Para identificar o participante foi atribuído a cada um as duas primeiras letras do país em que o serviço ao qual o usuário faz parte (BR – Brasil e ES – Espanha), no caso dos usuários brasileiros as letras foram seguidas dos números arábicos, 1 ou 2 indicando os serviços nos quais os dados foram coletados (BR1 – HUSM; BR2 – HCC) e outro número iniciando-se pelo número 1 indicando o usuário participante (BR1.1, BR1.2...; BR2.1, BR2.2...). Já para os usuários espanhóis as duas letras que representam o país foi

acompanhada somente de um número arábico partindo do número 1, porque só foram incluídos na pesquisa usuários de um serviço (ES1, ES2...), conforme figura nº 5.

**Figura 5:** Identificação dos usuários



Fonte: elaborado pelas autoras

### 3.5 Aspectos éticos

Para a realização deste estudo, foram respeitados os preceitos éticos da Resolução 466/12 do Ministério da Saúde (BRASIL, 2013), que trata da pesquisa envolvendo seres humanos, assim como os dispostos no Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem de 2007, capítulo III (do ensino, da pesquisa e da produção técnico-científica), artigos 89, 90 e 91 que tratam das responsabilidades e deveres e artigos 94 e 98 (COFEN, 2017).

Cada participante foi convidado a assinar o TCLE em duas vias ficando uma com o entrevistado e a outra com o pesquisador. No TCLE consta a participação voluntária do participante, elucidação dos objetivos deste estudo e o direito de retirar seu consentimento em qualquer fase do trabalho, sem prejuízo pessoal e/ou profissional, e, em conformidade com os princípios éticos da pesquisa com seres humanos foi garantido: autonomia, beneficência, não maleficência, justiça e equidade. O participante foi respeitado em sua dignidade e autonomia, reconhecendo sua vulnerabilidade, bem como, lhe foi assegurado sua vontade de contribuir e permanecer, ou não, na pesquisa, por

intermédio da manifestação expressa, livre e esclarecida. Todas as vias contínuas o endereço, o contato dos pesquisadores e do CEP.

Salienta-se algumas questões importantes que a ética da pesquisa implica:

### ***3.5.1 Responsabilidades do pesquisador***

As autoras pesquisadoras responsabilizaram-se por todos os procedimentos envolvidos na pesquisa, tendo o compromisso com a confidencialidade dos sujeitos participantes, assumindo a responsabilidade com o cumprimento integral da Resolução nº. 466, de 12 de dezembro de 2012, que rege as pesquisas com seres humanos (BRASIL, 2013).

### ***3.5.2 Critérios para suspender e/ou encerrar a pesquisa***

Não houve necessidade para suspender e/ou encerrar a pesquisa, pois obteve-se 40 participantes convidados como voluntários. Ficou assegurado aos participante a desistir, em qualquer momento de participar da pesquisa em qualquer uma de suas etapas. Entretanto, todos os participantes que aceitaram o convite para participar, mantiveram a sua decisão e participaram até o final da pesquisa.

### ***3.5.3 Declaração que os resultados serão tornados públicos***

Mantém-se o compromisso de tornar públicos os resultados da pesquisa. Primeiramente, foram elaborados artigos a serem publicados em revistas científicas, divulgação em eventos. Além disso, a Tese ficará disponível na biblioteca do Campus Saúde da Universidade Federal do Rio Grande (FURG), para elaboração de trabalhos de conclusão de curso de graduação, monografias e Cursos de especialização.

As autoras assumem o compromisso de utilizar os dados coletados exclusivamente para os fins de publicações científicas e divulgação dos resultados em publicações ou eventos.

### ***3.5.4 Segurança sobre o uso e destinação dos dados e materiais coletados***

Informa-se que, durante a realização desta pesquisa, os dados ficaram sob tutela da pesquisadora responsável para poder realizar a análise e a interpretação dos resultados. Assegura-se o sigilo dos documentos por meio do Termo de Confidencialidade (Apêndice F). Após a análise dos dados todo material resultante da pesquisa serão arquivados em caixa lacrada e guardados, no mínimo por cinco anos, no Grupo de Estudo e Pesquisa: Gerenciamento Ecológico em Enfermagem/Saúde (GEES) sob a supervisão da Profª Drª Hedi Crecencia Heckler de Siqueira, orientadora da pesquisadora principal e líder desse grupo de pesquisa. Assegura-se, assim, a validade desse estudo.

### ***3.5.5 Garantia da existência de infraestrutura necessária ao desenvolvimento da pesquisa.***

A Escola de Enfermagem da FURG e o GEES responsabilizaram-se pela infraestrutura necessária para a produção da pesquisa. Salienta-se que os custos do projeto ficaram a cargo das pesquisadoras

### **3.6 Análise dos dados**

Ressalta-se que Método Ecológico de pesquisa, encontra-se em construção e, por isso, nessa pesquisa, será adotado o método de pesquisa de Análise de Conteúdo (AC) de Bardin (2011). Optou-se por esse método porque oferece ao pesquisador liberdade de inclusão, se necessário, da abordagem tanto qualitativa, como quantitativa, oportunizando aprofundamento dos dados mensuração por meio da análise estatística. Segundo Bardin (2011), a AC parte dos seguintes preceitos:

Um conjunto de técnicas de análises das comunicações visando obter por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens (BARDIN, 2011, p. 44).

Observa-se que a AC adapta-se bem ao referencial ecológico, que conforme Capra e Luisi (2014) no centro da compreensão sistêmica da vida está o conceito de organização ou “padrão de organização”, sabendo que os sistemas vivos são redes autogeradoras significando que o padrão de organização é um padrão de rede onde cada

componente contribui para a produção dos outros, assim pode-se entender no domínio social que as redes são constituídas pelos serviços e ações que participam de um determinado contexto e se encontram interligadas pelo diálogo, comunicação e participam nos resultados que são produzidos no coletivo.

O método de AC de Bardin (2011), pode ser definido como um conjugado de técnicas de análise das comunicações que utiliza métodos ordenados e /objetivos de descrição do conteúdo das mensagens. Assim, conforme o mesmo a AC pode ser descrita como uma operação ou um conjunto de operações que se adaptam para interpretar o conteúdo de uma mensagem, favorecendo para o pesquisador conhecer aquilo que está por traz das palavras.

A AC de Bardin permite desvelar a realidade por meio de questões que instigam o pesquisador, mantendo o caráter e o rigor científico. Assim sendo, a AC pode ser usada como uma ferramenta para a exploração de documentos, trabalhar com mensagens, no sentido de identificação e/ou descobertas de conteúdo ou composições que se procura evidenciar. Ela compreende as seguintes fases: a pré-análise; a exploração do material; e o tratamento dos resultados: inferência e a interpretação. Estas fases são minuciosas, com aspectos que precisam ser levados em consideração para que possam colaborar para o desdobramento dos conteúdos das mensagens, compiladas das entrevistas e dos documentos (BARDIN, 2011).

A pré-análise tem por objetivo organizar, sistematizar e operacionalizar o processo de investigação, neste aspecto estão incluídos o mapeamento das ideias iniciais para conduzir o plano de análise por meio da leitura flutuante, a escolha de documentos e entrevistas buscando a formação do “*corpus*” e a formulação das hipóteses ou pressupostos e dos objetivos. A fase da pré-análise possui três missões: 1) a escolha dos documentos a serem submetidos à análise; 2) formulação de pressupostos e dos objetivos; 3) elaboração de indicadores que irão fundamentar a interpretação final. Nesta fase ocorre a estruturação das **unidades de registro**. A **unidade de registro** que é “a unidade de significação a codificar e corresponde ao segmento de conteúdo a considerar como unidade base, visando a categorização. A unidade de registro pode ser de natureza e de dimensões muito variáveis” Bardin (p. 134). A unidade de registro pode ser identificada de itens isolados (palavra, frase, documento, material, personagem físico) e de unidades semânticas (temas, acontecimentos, indivíduos). Portanto, pode-se identificar o menor recorte de ordem semântica que se extrai do texto.

A **exploração do material**, segunda fase deste processo, propicia codificar, decompor ou enumerar em função de regras, previamente formuladas, os dados coletados. Nesta fase, é necessário realizar a análise propriamente dita, ou seja, é a aplicação das decisões tomadas na fase anterior, que podem ser por operações manuais ou por computador (BARDIN, 2011).

O **tratamento dos resultados** corresponde a terceira fase, refere-se à transformação dos dados brutos de modo a torná-los expressivos e apropriados. A **codificação** é realizada a partir dos dados brutos que são transformados sistematicamente e agrupados em unidades que irão permitir uma representação do conteúdo, por recorte, agregação ou enumeração. A unidade de contexto vai auxiliar na compreensão da unidade de registro, para a codificação das mesmas, correspondendo ao segmento da mensagem com dimensões superiores as unidades de registro, são ideais para que se possa compreender a significação precisa da unidade de registro.

Também é utilizada a categorização que é a “operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto por diferenciação e, em seguida, por reagrupamento segundo gênero, com critérios previamente definidos” sendo necessário fundamentar-se no problema e nos objetivos (BARDIN, 2011, p.147). Nesta fase o pesquisador pode propor inferências e adiantar interpretações de acordo com os objetivos previstos ou que digam respeito a outras descobertas.

Considerar elementos em categorias implica analisar as semelhanças e diferenciações, com posterior reagrupamento que dependem de características comuns. A categorização, no entender de Bardin (2011, p.148), “é um processo de tipo estruturalista e comporta duas etapas: o **inventário** – que consiste em isolar os elementos; a **classificação** – repartir os elementos, e portanto, procurar ou impor uma certa organização às mensagens”. Dentre os objetivos da categorização está a possibilidade de fornecer, por reagrupamentos, uma transformação dos dados brutos em dados organizados.

O estabelecimento de categorias adequadas necessita possuir as seguintes qualidades: exclusão mutua, onde um componente não deve estar em mais de uma classe; a homogeneidade, onde o critério de categorização deve ser ressaltado em toda a organização do material; a pertinência, onde o material categorizado seja pertinente ao estabelecido no trabalho; a objetividade e a fidelidade, onde os elementos do mesmo material devem ser codificados de maneira uniforme; a produtividade, onde deve fornecer

resultados expressivos e fecundos (BARDIN, 2011). Sendo assim, as categorias criadas necessitam ser significativas em termos do trabalho proposto, sua problemática, seus objetivos e sua fundamentação teórica.

Uma adequada AC deve ir além da descrição, necessitando obter uma apreensão aprofundada do conteúdo das mensagens, por meio da inferência e interpretação. Enquanto o termo inferir refere-se mais especificamente à pesquisa quantitativa o da interpretação está diretamente associado à pesquisa qualitativa, ainda que não se abstraia da abordagem quantitativa. Pode-se dizer que toda leitura de um texto constitui-se numa interpretação, e ela é fundamental na análise de conteúdo.

No presente trabalho, os dados quantitativos foram analisados por meio da Análise Estatística que contemplou as seguintes análises: 1) análise descritiva identificando média e desvio padrão; 2) análise de variância e correlação para melhor avaliar os resultados dos itens elencados no instrumento (HAIR, 2009). Foi utilizado o *software* estatístico *Statistical Package for the Social Sciences (SPSS, Versão 20)* na fase de análise dos dados

Os resultados obtidos, a confrontação sistemática e as inferências alcançadas podem servir de base para uma nova análise, utilizando-se de uma nova dimensão teórica ou praticada por meio de uma técnica diferente. Os resultados podem ser apresentados por meio de descrição de relatórios, elaborados quadros, diagramas, figuras e exemplos, os quais condensam e põem em relevo as informações fornecidas pela análise.

### **3.7 Logística da pesquisa**

Após aprovação pela Banca Examinadora, o projeto foi encaminhado ao Comitê de Pesquisa (COMPESQ), da escola de Enfermagem da FURG para avaliação e a seguir foi cadastrado no site da PROSPESP – FURG, e, mediante sua aprovação foi registrado na Plataforma Brasil e encaminhado ao Comitê de Ética e Pesquisa da Área de Saúde (CEPAS) da Universidade Federal do Rio Grande (FURG) para aprovação (Apêndice B). A coleta de dados teve início em julho de 2016 até outubro de 2017, somente após a aprovação da proposta pelo CEPAS.

A seguir da aprovação do projeto pelo CEPAS, foram selecionados os participantes conforme critérios pré-estabelecidos. O contato inicial com os possíveis participantes foi realizado via telefone ou pessoalmente, convidando-os para participar da pesquisa. Nesse momento foi explicado o objetivo da pesquisa, sua relevância e a

importância da sua participação para o alcance do proposto. Aos que aceitaram em participar foi marcado local, data e hora para um primeiro contato formal. A seguir todos os usuários participantes da pesquisa foram convidados, formalmente (Apêndice D).

Posteriormente ao aceite dos participantes convidados, foi realizado o agendamento da entrevista individual. Após os devidos cumprimentos foi apresentada a proposta de estudo, esclarecido a questão de pesquisa, objetivos e TESE. Foi enfatizada a relevância da proposta, a importância da sua participação para concretização desse estudo. Além disso, foi esclarecido sobre o anonimato, o caráter confidencial e a possibilidade de desistir em qualquer etapa da pesquisa sem prejuízo pessoal e ou ao seu tratamento.

Foi realizada a leitura do Termo do Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), e foram convidados a assiná-lo em duas vias, ficando uma com o pesquisador e a outra com o participante (Apêndice E), e solicitada autorização para divulgar os resultados obtidos em meios acadêmicos, bem como, o compromisso de lhes comunicar os resultados alcançados com a pesquisa. Foi esclarecido ao participante que qualquer dúvida poderá ser elucidada pessoalmente, por telefone ou mesmo por *e-mail*, cujos dados constam no TCLE.

O pesquisador aguardou o entrevistado responder as questões do roteiro de entrevista de pesquisa sem pressioná-lo e nem induzir suas respostas. Ao término de cada entrevista, o entrevistador agradeceu pela participação do entrevistado, sua colaboração e contribuição para com a pesquisa e se colocou à disposição para informações em qualquer momento da realização do trabalho. Devido a necessidade de ampliar o número de entrevistas no Brasil depois que se deu início as entrevistas na Espanha, houve a participação de uma entrevistadora no serviço de TCTH BR2, enfermeira membro da equipe de TCTH, devidamente habilitada e treinada para o processo de coleta, a mesma é doutoranda em Enfermagem no Programa de Pós Graduação da Universidade Federal do Paraná/Brasil.

Após cada entrevista, os dados foram transcritos, na íntegra, para uma planilha a fim de dar sequência a análise e interpretação dos mesmos.

## 4. DESCRIÇÃO DOS DADOS

*"Nada existe de permanente a não ser a mudança"*

*Heráclito*

Este capítulo aborda a descrição dos dados capturados por meio de pesquisa documental e entrevista semiestruturada com os 40 usuários participantes da pesquisa: 4 usuários do Centro de Transplante de Medula Óssea (CTMO) do HUSM em Santa Maria/RS – Brasil; 12 usuários do CTMO do Hospital de Clínicas de Curitiba em Curitiba/PR – Brasil; 24 usuários do CTMO do Hospital Morales Meseguer em Murcia – Murcia – Espanha.

A pesquisadora, realizou as entrevistas, utilizando um roteiro de perguntas, cujas respostas/falas foram gravadas com autorização dos usuários para posterior transcrição. As entrevistas após a transcrição foram organizadas seguindo a ordem cronológica em que foram realizadas da 1ª à 40ª entrevista, descartando as que não se adequaram aos pré-requisitos estabelecidos. Salienta-se a importância das gravações das entrevistas para a extração ao máximo detalhes capazes de contribuir para compor o ecossistema de cada usuário, perceber as peculiaridades do seu contexto que respondesse acerca dos objetivos desta pesquisa e, assim, construir um novo emergente a partir da transcrição e descrição das falas dos participantes da pesquisa.

### 4.1 Descrição dos dados qualitativos

Os dados qualitativos foram organizados a partir da leitura das transcrições das falas das 40 entrevistas, baseadas nas respostas das questões do nº 26 à 35, 10 perguntas abertas que constavam no instrumento de pesquisa. Com base nas falas e expressões dos participantes buscou-se identificar sua relação com a questão de pesquisa, tese e os objetivos da pesquisa, para a formação do *corpus* dos dados qualitativos. A partir deste *corpus* foram elaborados 05 quadros (quadros 08, 09,10, 11 e 12) com os dados qualitativos mais significativos e importantes capturados com os 40 usuários de TCTH.

Além de servirem para a formação do *corpus* dos dados qualitativos, as respostas dadas às dez questões, para o melhor aproveitamento, os dados, também, foram descritos nas Tabelas 5 e 6 e, posteriormente, submetidas à análise estatística.

**Quadro 8:** Orientações recebidas pelo usuário de TCTH durante a internação hospitalar

Legenda:



Ações relacionais interativas



Ações e comportamentos que interferem no sucesso do TCTH

| Nº Entrevista | Usuário | <b>Questões:</b><br>- Na sua opinião depois de estar na sua casa sentiu falta de algumas orientações? Quais?<br>- Você conseguiu seguir todas as orientações recebidas? Quais não conseguiu? Por que não conseguiu?  |
|---------------|---------|--|
| 01            | BR1.1   | <p>Consegui seguir todas as orientações depois do transplante.</p> <p>[...]não mantenho contato com animais domésticos, nunca, uso protetor solar sempre, evito lugar com muitas pessoas, só no baile que não consigo deixar de ir, não mexo em nada de terra, me deram um papel com as coisas que eu devia seguir [...]</p> <p>Tenho 2 empregadas que fazem serviço da casa. Cuidei dos exames para ter relação sexual, me orientaram, uso preservativo, sempre, sempre, por isso estou tranquilo, evito entrar em contato com pessoas com febre, orientei as pessoas, só não uso mascara no baile, quando eu vou no banco eu uso mascarará por causa do ar condicionado, uso colete para dormir porque tenho desgaste na coluna, evito contato com crianças, eu tenho dois banheiros em casa eu uso um e minha mãe e as empregadas usam outro, mandei reformar tudo antes de eu fazer o transplante, está tudo novinho.</p>  |
| 02            | BR1.2   | <p>[...] não tenho animais domésticos, deveria usar protetor mas não uso sempre, uso só quando vou a piscina, evito locais com muitas pessoas, mas não sou uma pessoa com necessidade de ir a locais com muitas pessoas, como shopping, não uso mais mascara, estes dias fui ao teatro, foi o lugar com mais pessoas que fui, não é algo que eu faço frequentemente, não lido com terra, mas fui no clube, coloquei os pés na grama, para relaxar, horta, planta ou eu afogo as plantas ou sou trágica....risos não tenho muito jeito, mas curto a natureza [...]</p> <p>Cozinho direto desde o primeiro mês depois do transplante eu comecei a cozinhar, porque a minha dieta tem todos os cuidados é sem glúten, era mais fácil e menos risco eu administrar tudo no meu tempo do que depender de outra pessoa, eu estava em casa o tempo todo, me sentindo bem, fazia as coisas vagorosamente, no meu tempo era um prazer para mim cozinhar fazer as coisinhas que eu estava afim de comer, me apetecia, nunca me cortei, nunca aconteceu nenhum incidente.</p> <p>Eu tenho uma faxineira, evito estar limpando, a limpeza diária uma passadinha de pano eu faço, não faço limpeza pesada, estes dias minha mãe estava na minha casa e eu cuidava para não usar o banheiro que ela usava. Não uso absorvente. Tomo cuidado com exames para manter relações sexuais, uso preservativo, as vezes deixo o marido de molho “tadinho”, porque vontade tem mas não tem condições físicas, passamos por umas fazes difíceis, porque ele passa umas temporadas fora de casa quando vem quer namorar, agora ele está orientado.</p> <p>Evito contato com pessoas com febre, coriza, meus amigos e familiares estão orientados, como estou melhor as vezes as pessoas esquecem, mas daí lembro, tem uma parte boa que alemão é mais frio, não é muito de abraçar daí foi mais fácil depois de ficar tanto</p> |

|    |       |   |
|----|-------|---|
|    |       | <p>tempo me controlando também criei este hábito, evito andar de ônibus. Convivo com a minha filha, no último mês estou levando na escola, não fico em local fechado, estes dias ela teve um pouco de febre, e foi para a minha cama, a noite daí sei que não é o ideal, o pai não está como não vou dar um colinho. Tenho poucas visitas e geralmente uso o banheiro da suíte e as visitas o outro, limpo sem tocar.</p> <p>[...]foi bem completo não senti falta de nada estava tudo ali, logo nos primeiros meses pós transplante eu não vim consultar com a enfermagem e na consulta a médica perguntou se eu tinha alguma dúvida, eu disse que estava tudo tranquilo, consultava o material que tinha recebido da enfermeira para confirmar.</p>   |
| 03 | BR1.3 | <p>[...]não tenho contato com animais em casa e não quero ter, uso protetor solar fator 50 sempre, evito aglomerações, ambientes fechados, plantava horta, ainda planto umas coisinhas, não uso luva, pátio que não tem nada não entra bicho, faço uso de faca, faço tudo o serviço da cozinha mas eu me cuido para não me cortar, fico sozinha, moro só com uma filha e a filha trabalha e aí eu fico sozinha faço tudo, a única coisa que eu não faço até hoje é a limpeza do banheiro, por causa da “Q’boa” (água sanitária), lidar com “Q’boa” eu não lido, aí a minha guria que faz está limpeza do banheiro porque nós temos dois banheiros aí a limpeza de banheiro é ela que faz mas a limpeza da casa só com pinho sol eu faço, tenho 70 anos, nunca mais tive parceiro depois que fiquei viúva fiquei só mesmo, de relação sexual não saberia responder ....risadas. Evito entrar em contato com pessoas com febre, tosse, orientei os familiares [...]</p> <p>[...]tenho uma netinha, ela tem 2 anos, agora eu vejo ela, mas só não pego ela, porque é criança [...]</p> <p>[...]eu fui bem informada tanto eu como a minha filha que mora comigo e a gente seguiu as orientações bem certinho [...]</p> <p>[...]sigo todas as orientações.</p>  |
| 04 | BR1.4 | <p>[...] animais doméstico dentro de casa não, só na rua dentro do pátio no fundo, não tenho contato com eles, depois que fiz o transplante não tive contato, meu esposo que cuida deles são brabos. Mais olha agora eu não sai de casa ainda, faz sete meses, por causa do meu transplante, agora a Margarete disse que eu posso sair, não uso protetor solar quando vem para o hospital porque é o único dia que saio, nunca usei, não frequento locais com muitas pessoas, agora ela está me liberando, ainda não mexo em terra, só estou fazendo comida meu serviço, jardim eu tenho mas não tenho lidado não mexi em terra ainda, uso faca para cortar carne as vezes a que me ajuda corta a carne as vezes eu mesma, eu tenho uma mulher que me ajuda na limpeza da casa eu achava que eu não podia, agora que fui liberada um pouquinho só arrumo a cama , recolho roupa, dobro, a médica disse para eu ter resguardo, tive o maior cuidado, não menstruava mais quando fiz o transplante, tenho relações sexuais, depois de dois meses e pouco eu fiz, com camisinha a médica pediu um ano de camisinha por mais que é o marido mas tem que se cuidar igual eu tenho imunidade baixa, sempre evitei contato com pessoas com febre, tosse.</p> <p>Meus familiares até hoje não tive contato com crianças, eu tenho um banheiro dentro de casa e outro na lavanderia, eu uso só o meu dentro de casa e ele usa o de fora, mas agora ela disse que já pode usar.</p> <p>Me aconteceu de ter dúvida, daí eu ligava, quando eu me preocupava eu ligava, liguei umas duas ou três vezes, não era uma coisa assim muito interessante mas eu ficava insegura, foi sobre comida se eu podia comer ou não e a limpeza da casa alguma coisa se eu podia fazer eu falava com as enfermeiras, mais era a comida que eu tinha medo.</p> |
| 05 | BR2.1 | <p>Não tenho contato com animais domésticos e nem com criança. Às vezes eu uso protetor solar, eu nem saio de casa, evito.</p> <p>Evito locais com muitas pessoas, e me julgam por causa disso as pessoas da família, acham que eu estou bem, acham que é frescura minha, principalmente a família dele (marido), não entendem que ainda eu não posso, querem que eu esteja junto, juntando tudo é muita gente, dá uns 30 a 40 pessoas, eu não vou...risos, ficam brabo mas eu não</p>  |

|    |       |   |
|----|-------|---|
|    |       | <p>vou, e explicar pra turma, eles não entendem acham que é frescura, meu marido não entende, ele diz “vai no hospital que é mais doente e fica lá”, enfia na cabeça deles não é fácil, um filho entende mais que o outro, um me apoia bem o outro mais ou menos. Abandonei tudo as plantas, ...risos, está tudo morto da geada mesmo. Não cozinho, tem uma mulher que faz todo o serviço da casa para mim. Agora que eu estou boa as vezes faço uma jantinha. Consigo ficar sem fazer o serviço da casa, já limpei tanto eu era de trabalhar, esfregava; para que né? (risos). Quando eu comecei o meu tratamento já parou a menstruação e nunca mais, antes eu usava absorvente externo. Não tive relações sexuais depois do transplante, faz tempo...risos, estou com medo, é que as minhas plaquetas baixam e sobem nunca sei quando estão bem, cuido os exames. Nunca usei camisinha antes, agora vou ter que usar porque eu estou com hepatite[...]</p> <p>Eu falo, eu mesma falo para as pessoas que não quero visita, vão ter muito tempo para me visitar depois, só tenho contato com criança quando não tenho como evitar mesmo. O banheiro da minha casa é de uso junto, quando cada pessoa usa cada um já limpa com álcool, uma limpeza grande por dia.</p>   |
| 06 | BR2.2 | <p>[...]tenho contato com cachorro, tartaruga, calopsita, não uso protetor, não saio quase, daí não uso, fico só no videogame, limpo com álcool o controle, ...risos, faço a barba com G3, já tive relações após o transplante, usei preservativo, não chego nem perto das pessoas com febre, tosse, e recomendei tudo, tenho contato com crianças, bastante, tenho 3 irmãos, tenho 1 irmã de 1 mês, que já tomou a BCG, tem 3 banheiros na minha casa, eu uso só um.</p> <p>Não tive dúvida, tudo eu perguntei.</p>  |
| 07 | BR2.3 | <p>Senti falta de algumas orientações de comida mas quando vinha no hospital perguntava para a nutricionista e foi só isso também</p> <p>Dentro do possível segui tudo que foi orientado, não vou dizer que as vezes a gente não dá uma escapada. Um dia me chamaram no hospital e tomei aquele ganciclovir, tomei 12 dias, mas não sei nem o que eu tive...(risos).</p> <p>Não tenho contato com animais domésticos, moro em apartamento, minha filha tem um gato não vou visitar ela só ela vem me visitar, e ainda orientei ela, que não peguem na Morgana depois que se arrumam para vir me visitar porque pode vir um pelo na roupa. Eu ainda não estou saindo de casa, só saio para vir no hospital, daí não uso protetor solar, evito locais com muitas pessoas. Contratei uma cuidadora, ela cuida dos alimentos, passou pelo treinamento no hospital, chega cedo na minha casa, vai ao mercado, porque a gente já sai meio transtornado do hospital, é uma depressão muito grande, querendo ou não a gente não aceita a situação da gente de uma pessoa saudável de repente passar por isso, meus filhos trabalham, achei melhor contratar alguém, ela cuida da roupa da casa. Eu sinto vontade de fazer as coisas...risos, as vezes eu dou uma fugidinha lavo uma louça, agora os médicos disseram que eu posso dirigir pequenas distancias.</p> <p>Não tenho relações sexuais. Recomendo a família para não ir me visitar, nem meus netos foram me visitar ainda, porque criança tem contato com tudo, elas tem 1 ano, 10 anos e 8 anos. Evito contato com crianças pequenas. Meu filho estuda pela manhã, trabalha a tarde e quando está em casa está no quarto, o banheiro é um só mas todo mundo está orientado para limpar depois de usar, tem álcool no banheiro para limpar[...]</p> |
| 08 | BR2.4 | <p>A orientação que faltou foi que a gente não lembrou, é que tive sintoma de gripe, tosse, coriza e não vim no dia para o hospital, só vim no dia da consulta. Começou na sexta e vim só na segunda que tinha consulta dos olhos. Daí o médico falou que não podia, tinha que ter vindo na sexta, para coletar os exames, nessa a gente se passou. Graças a Deus não aconteceu nada.</p> <p>Seguir todas, todas as orientações não consegui... (risos), tem um pouco de teimosia, as vezes esqueço de alguma coisa, mais ou menos dentro do padrão, não foi 100%, mas uns 70 a 80%. A esposa crítica que ele não cuida-se muito do sol.</p>  |

|    |       |   |
|----|-------|---|
|    |       | <p>Não tenho contato com animais, uso protetor solar frequentemente, evito locais com muitas pessoas, sol, mormaço, rego horta mas não mexo na terra. Uso faca e material cortante as vezes. Só faço algum serviço da casa quando a mulher sai, tenho 2 filhos um com 12 anos outro com 6 anos, cuido dos exames para ter relações sexuais, não uso preservativo. Não usava preservativo antes do tratamento. Não tenho contato com pessoas com febre, tosse, foi avisado a família, quando sabia que tinha alguém doente já avisava para não vir visitar. Não tem contato com crianças pequenas, a escola não está recomendada para se tiver crianças doentes, eu estou zero de vacina... (risos), vou entrar na fila do zé gotinha. O banheiro da casa são 2 um é só para o meu uso.</p>  |
| 09 | BR2.5 | <p>Depois do transplante não tenho contato com animais domésticos.</p> <p>Uso protetor solar mas não lembro o fator, evito lugares com muitas pessoas sempre, agora tenho a horta da casa com verduras sem agrotóxicos, mas sempre protegido. Uso faca na cozinha. Eu mesmo que tenho que me virar na limpeza da casa, a gente mantém sempre tudo limpo. Tive relações depois do transplante cuidei os exames e usei preservativo. Sempre eu estou evitando pessoas com febre, avisei os familiares e amigos, o banheiro da minha casa eu e o meu filho que usamos, eu limpo de luva.</p>   |
| 10 | BR2.6 | <p>Recebi todas estas orientações antes do transplante.</p> <p>Consegui seguir as orientações exceto o protetor solar... (risos).</p> <p>Não estou usando protetor solar, minha mãe comprou mas eu não uso, só fico dentro de casa, mas não uso nem quando venho na consulta, fui orientada quanto ao sol, não tomo sol de jeito nenhum. Evito locais com muitas pessoas, não uso material cortante. Eu consigo ficar sem ajudar... (riso), lavo as louças as vezes mas me dá coceira nas pernas, acho que é da ciclosporina. Tive uma menstruação depois do transplante e depois nunca mais. Não tive relações depois do transplante... (risos). Evito contato com pessoas que tem febre, tosse, não avisei ninguém.</p>   |
| 11 | BR2.7 | <p>[...]fui bem orientada, não fez falta nenhuma orientação tanto comida como higiene tudo, tudo.</p> <p>Dei umas pulada fora das orientações, na comida as vezes, no sol eu me cuido muito, nessa eu tenho medo, já não era muito do sol antes.</p> <p>[...] não tenho contato com animais domésticos, uso protetor solar fator 50, eu já frequento mercado, missa, mas evito de ir, a gente não consegue ficar só em casa, mas sempre vou com máscara, tinha jardim, agora as vezes eu dou uma mexida na terra, tenho rosas daí não consigo ficar sem mexer, vou lá tiro as mais feinhas, tenho 120 pés de rosa, tudo em volta do muro de casa, tem espaço para plantar mais, uso materiais cortantes, tenho diarista, coordeno o trabalho de casa.</p> <p>Evito ter contato com pessoas com tosse e febre, crianças quando faz vacina avisei para não vir. Tenho contato com criança mas não frequente, moram longe. Tenho 2 banheiros um só eu uso.</p>   |
| 12 | BR2.8 | <p>Eu recebi (orientações) o que pode e o que não pode, mas principalmente alimentação, será que pode e não está escrito aqui, até hoje tem coisas que eu não como, eu adoro camarão, salmão, mas tenho medo que dê alergia.</p> <p>[...] não convivo com animais domésticos a minha cachorrinha está abandonada no canil, falo com ela só de longe, tinha até uma Calopsita na nossa casa que minha cunhada tinha dado, devolvi para ela, pedi desculpas, pedi para ela cuidar, porque não ia ter condições de cuidar, uso protetor solar 50 no rosto e nas mãos, para dirigir eu uso uma luva que deixa só os dedinhos para fora, agora já estou um pouco liberada, vou no cinema, agora com esse negócio de febre amarela estou me cuidando um pouco. Eu tinha jardim, mas agora eu pago alguém para fazer, eu e o meu marido nós moramos com minha mãe, a casa dela é enorme, eu ele temos a nossa suíte ela tem a dela[...]</p> <p>Cozinho tudo normal, lavo a louça. A doutora disse que a questão de cozinhar eu estou liberada.</p> |

|    |     |   |
|----|-----|---|
|    |     | <p>Faço relações sexuais só com preservativo, no começo eu tinha muita dor, mas daí eles me deram aquela pomada Antrofi, e daí melhorou, hoje ainda sinto um pouco de dor mas menos que antes. Sim consegui manter afastamento das pessoas com febre, gripe, avisei os familiares e amigos, pedi desculpas mas disse que não podia receber visitas [...]</p>  |
| 13 | ES1 | <p>[...] não tenho contato com animais domésticos, somente meu filho tem cachorro mas não leva na minha casa, sempre usa protetor solar fator 50, evita locais com muitas pessoas, só saio para vir ao hospital, tenho arvores cítricas, vou ver mais não posso tocar nada, faço a minha barba com aparelho elétrico, mesmo assim as vezes me machuco porque estou mais magro, a limpeza da casa quem faz é minha esposa, ajudo nas tarefas, evito locais com poeira, a casa da horta que era dos meus pais, está fechada desde que morreram meus pais só eu entrava para trocar de roupa, desde que fiz transplante não entro mais porque tem muita poeira e risco de fungos. Antes havia relações sexuais com menos frequência depois que fiquei doente foi diminuindo a frequência e depois do transplante não tive mais relações, não usava preservativo porque minha esposa fez ligadura. Passo em casa com minha família, se alguém está com tosse ou outra coisa aviso para não vir. Por medo não vou a rua porque conheço muitas pessoas, sou muito conhecido, e querem conversar, abraçar, não sei se estão com alguma coisa encubando então evito. Tenho somente uma neta que vejo pouco mas não coloco no colo. O banheiro é de uso comum, com limpeza diária, usamos muito hipoclorito.</p> <p>[...]estive 37 dias internado, estou muito controlado, venho nas consultas de revisões e sempre que tive uma dúvida podia entrar em contato pelo telefone com o serviço.</p> |
| 14 | ES2 | <p>Tenho um gato, vacinado, passa pelo veterinário, com todos os cuidados. Uso protetor solar sempre, fator 50. Não frequento locais com muitas pessoas porque não me deixam... risos, não que não goste mas não posso por causa das defesas, gosto das plantas e tenho gerânios e outras, só uso material cortante na cozinha, faço toda a limpeza da minha casa, minha mãe é muito idosa.</p> <p>Atualmente não tenho relações sexuais, depois do transplante não tive, avisei meus familiares e amigos para não irem na minha casa quando estivessem com gripe ou tosse e usassem máscara para visitar. Convivo com minha sobrinha de 10 anos que já tem vacinas, quase maior que eu...risos. Eu ainda não fiz as vacinas, somente da gripe, Dra Imaculada disse que possivelmente não vou fazer as vacinas. O banheiro é de uso de minha mãe e eu, limpo todos os dias.</p> <p>[...] estava muito bem informada que podiam ocorrer estas alterações [...] me explicou tudo, assinei vários papeis, ele ia lendo e me explicando para eu assinar [...]<br/>Não senti falta de nada estava muito bem informada</p>  |
| 15 | ES3 | <p>Não tenho animais domésticos, uso protetor solar 50. Plantas tenho muito pouco. Eu cozinho. Agora já estou frequentando lugares com outras pessoas. Eu limpo a minha casa, canso, paro as vezes, mas continuo. Antes do transplante deixei de ter as regras, voltou algumas vezes depois da quimio mas depois do transplante não veio mais me encaminharam a um ginecologista para um tratamento no ovário. Tive relações sexuais depois do transplante, depois que fui ficando melhor, não usei preservativo. Evito contato com pessoas com febre e outras coisas, avisei para as pessoas para virem aos poucos, para não juntar muitos, quando tem mais pessoas alguns saem para o pátio de casa. Não tenho contato com crianças. Tenho 2 banheiros mas todos usam os dois, eu faço a limpeza do banheiro.</p> <p>[...] me informaram muito bem o que eu ia passar antes do transplante pelo que ia passar de órgãos internos, depois do transplante, ao sair tenha cuidado com isso e com outro. Não tive surpresas [...]</p> <p>Sabia tudo como devia me comportar em casa.</p> <p>[...]consegui seguir todas as orientações depois do transplante.</p>  |

|    |     |  |
|----|-----|--|
| 16 | ES4 | <p>[...] não tenho contato com animais domésticos, uso protetor solar, mas saio pouco, evito lugares com muitas pessoas, só saio para o hospital, gosto muito de cozinhar, cozinho para nós dois, limpo a casa todos os dias, mas limpar fundo tenho uma moça que faz.</p> <p>[...] não tive relações sexuais após o transplante, hoje perguntei para a doutora e me permitiu com preservativo, eu perguntar para a médica me causava vergonha...risos. Evito contato com pessoas doentes, familiares e amigos estão avisados que não venham se estão com alguma coisa e nada de beijos e abraços. É só olá de longe. Não tenho contato com bebe o mais nove tem 12 anos. O banheiro é para nós dois, não porque não tenho, porque tenho 3 banheiro, mas o banheiro que usamos nós dois é mais seguro porque os outros 2 são com banheira, eu limpo o banheiro todos os dias, a moça quando vem limpa os azulejos e tudo mais.</p> <p>[...] para cuidar os alimentos, bem lavados.</p> <p>[...]Fui orientada para tudo que ia acontecer antes de entrar no transplante e para depois do transplante [...]</p> <p>Consegui seguir todas as orientações depois do transplante.</p> |
| 17 | ES5 | <p>[...] não tenho animais domésticos, uso protetor solar sempre, saio bastante, gosto muito...risos. Evito locais com muitas pessoas, não mecho com terra, faço a comida para nós dois eu e meu marido, ajudo na limpeza da casa, mas a minha filha faz a principal.</p> <p>[...]depois do transplante tive poucas relações sexuais, cuidei os exames, mas não usei preservativo. Evito contatos com pessoas com tosse, febre, informei os familiares para não vir se tiverem alguma coisa. Tenho contato com crianças, meus netos. Usamos o mesmo banheiro, temos outro banheiro mas não usamos.</p> <p>Estava muito bem informada de tudo [...]</p>   |
| 18 | ES6 | <p>Não tenho animais domésticos, uso protetor solar sempre, evito lugares com muitas pessoas, procuro evitar os amigos na rua porque querem abraçar. Não lido mais com as plantas. A limpeza da casa é minha esposa que faz, sempre limpando...riso. Ainda não tive relações sexuais depois do transplante. Evito contato com pessoas com tosse, febre, temos mascaras em casa para quando as pessoas chegam, se vem algum, se saio na rua levo máscara e gorro para me proteger. Tenho contato com minhas netas de 8 e 11 anos, já são grandes. Temos 2 banheiros, eu uso um e minha esposa usa outro, quando a minha neta vai de férias usa o banheiro da minha esposa.</p> <p>Sabia que podia acontecer as alterações.</p> <p>[...]me deram uma folha e orientaram. Estava claro, fiquei em casa seguro [...]</p> <p>Consegui seguir praticamente todas as orientações.</p>   |
| 19 | ES7 | <p>Não tenho animais domésticos, uso protetor solar 50, evito locais com muitas pessoas, evito contato com tudo...risos. Limpeza da minha casa quem faz é minha esposa, minha irmã e minha mãe, todo o dia. Não tive relações sexuais depois do transplante, não perguntei, vou perguntar hoje...risos. Evito contato com pessoas com febre, crianças, avisei os familiares e amigos para falar por vídeo. São dois banheiros um só eu uso, limpeza todos os dias.</p>   |
| 20 | ES8 | <p>[...]tenho animais em casa mas no pátio, uso protetor solar sempre, ano todo, na rua e em casa. Evito contato com outras pessoas estou sempre em casa, não saio nunca. Uso luvas para mexer na horta. Eu cozinho na minha casa e uso materiais cortantes. A limpeza da minha casa faço eu e uma ajudante, mais ela do que eu, faço o controle. Já tive relações sexuais depois do transplante, meu marido usa preservativo, com exames de sangue controlado. Evita sempre contatos com pessoas com febre, tosse e avisei os amigos, não tenho contato com crianças. O Banheiro na casa é um só mas sempre antes de eu usar é limpo.</p> <p>[...] não tive dúvidas porque me explicaram tudo muito bem.</p>  |

|    |      |   |
|----|------|---|
|    |      | <p>Fui orientado para ir para casa [...]</p> <p>Consegui seguir todas as orientações, estou muito bem.</p>  |
| 21 | ES9  | <p>Não tenho animais domésticos. Uso pouco protetor solar. Já frequento locais com mais pessoas. Trabalho muito pouco com a terra, trabalho com a uva, não uso materiais cortantes, a limpeza da casa é feita pela minha mãe. Já tive relações sexuais depois do transplante, não me preocupei com os exames, uso preservativo. Familiares e amigos foram avisados para não visitar se estivessem doentes, mas tenho máscara para oferecer para as pessoas na minha casa, se vou ao médico, farmácia, na rua uso máscara. Não tenho contato com crianças. O banheiro é para toda a família.</p> <p>Foram bem claras as orientações, mas quando tinha dúvida telefonava para a médica e resolvia.</p>  |
| 22 | ES10 | <p>Tenho animais domésticos e tenho contatos com ele, uso protetor solar sempre, sou muito branco, uso fator protetor 50, e na cabeça uso gorro e chapéus. Evito locais com muitas pessoas, as vezes que não posso evitar uso máscara. Faço a barba com aparelho elétrico, mas uso faca para comer. A limpeza da casa é feita por minha esposa e uma pessoa contratada. Não tive relações sexuais depois do transplante porque tive algumas complicações depois do transplante, não pelo transplante. Evito contato com crianças, animais, as pessoas sabem que devem evitar visitar, em casa tenho mascarar, luvas e avental para pessoas que sabe-se que convivem com crianças ou que potencialmente tem contato com criança, minha irmã por exemplo tem 3 filhos então quando vai me ver usa tudo. O banheiro na minha casa é de uso único meu, minha esposa usa o outro.</p> <p>Consegui seguir as orientações em casa, insisto que sou metucioso, se tem que fazer exercícios faço, se tem que comer algo como. As informações tinha muito clara e nítida por tudo que poderia passar, estava consciente de tudo, aqui tudo que pergunta aos médicos te dizem por mais dura que seja a informação, se quiser saber vai saber tudo. Eu prefiro saber tudo do meu caso tem pessoas que não querem saber.</p> |
| 23 | ES11 | <p>Não tenho animais de estimação é proibido. Uso protetor solar 50 quando saio na rua. Evito locais com muitas pessoas, estou muito bem, o senhor é muito bom, Deus e os médicos também. Uso faca para comer e materiais cortantes para arrumar alguma coisa na casa. A limpeza da casa que faz é minha mulher ajudo pouco. Já tive relações sexuais depois do transplante, cuido os exames mas não uso preservativo. Não vem crianças na minha casa como sabem que não posso nem os netos vem. Temos 2 banheiros mas compartilhamos os dois, sempre é feito limpeza.</p> <p>Consegui seguir todas as orientações em casa, tinha um material escrito mas não foi preciso ler.</p>  |
| 24 | ES12 | <p>[...] não tenho contato com animais domésticos. Uso protetor solar sempre, não frequento lugares com muitas pessoas, algumas poucas vezes, uso material cortante para comer, agora tenho uma pessoa para limpar a casa, descobriram a doença quando cai em casa e tive uma fratura daí tenho uma prótese. Não tenho menstruação desde os 34 anos, não tive relações sexuais depois do transplante. Evito contato com pessoas com febre e tosse, vejo pouco a minha família, sabem que não podem ter contato comigo se estiverem doentes. Tenho uma neta de 3 meses e outra de 10 anos, vejo pouco[...]</p> <p>[...] não senti falta de nenhuma orientações.</p> <p>Consegui seguir todas as orientações.</p>   |
| 25 | ES13 | <p>Não tenho animais domésticos em casa, o pássaro foi dado de presente quando fiquei doente. Tenho muitas flores. Uso protetor solar, antes não usava, agora me obrigam usar fator 50. Evito lugares com muitas pessoas. Mexo nas plantas com máscara e luvas. Uso materiais cortantes, na cozinha, em tudo, só eu faço a limpeza da casa e cozinho.</p> <p>Evito contato com pessoas com febre, tosse e outras coisas, as pessoas me respeitam muito, me avisam que não vão me ver porque não estão bem. Tenho um neto, com 10 meses, quando esta resfriado não pego ele, a doutora me disse que as vacinas do bebe podiam me fazer mal então nestes dias eles não me visitam, vai todos os dias a creche,</p>  |

|    |      |  |
|----|------|--|
|    |      | <p>vai ser batizado amanhã esperaram por mim para poder ir ao restaurante...risos. O banheiro é compartilhado, temos dois mas não dividimos, eu faço toda a limpeza com luvas.</p> <p>Não senti falta de nenhuma informação fui muito bem assessorada, com muito carinho.</p>  |
| 26 | ES14 | <p>Não tenho animais domésticos, antes do transplante tinha. Não uso protetor solar, não tomo sol e só ando na sombra. Evito locais com muitas pessoas. Uso materiais cortantes, não tenho contato com a terra, antes tinha horta. A limpeza da casa eu faço tudo, temos 4 filhos, um vive conosco, no final de semana vem todos para a minha casa. Parei de menstruar com 42 anos quando retirei o útero. Não tive relações sexuais depois do transplante. Evito locais com pessoas com febre e tosse... (risos), saio correndo. Avisei para não visitarem, quando vem meus netos coloco máscara. O banheiro é comum.</p> <p>[...] não senti falta de nenhuma orientação, na verdade é que estou bem...(risos).</p>   |
| 27 | ES15 | <p>Uso protetor solar, muito o tempo todo, antes só usava quando lembrava. Tinha animais doméstico mas retiraram todos de casa quando fiz o transplante. Evito lugares com muitas pessoas, minha família foi avisada para não visitar muito, tenho 9 irmãos, mas vem pouco me visitar. Tenho 2 filhos. Uso materiais cortantes normais de uma casa. Tenho um jardim mas não mexo nele. Eu faço a limpeza da minha casa. Não tenho menstruação a muito tempo antes do transplante. Não tive relações sexuais depois do transplante. Evito contatos com pessoas que estão com tosse, febre, crianças só tenho contato com os que estão bem, só tenho sobrinhos não tenho netos. O banheiro na minha casa é de uso comum.</p> <p>Quando voltei para a próxima revisão depois da alta estava com os exames muito bem.</p> <p>Sai muito bem do transplante, tudo que foi orientado consegui seguir, estamos todos agradecidos a equipe.</p> |
| 28 | ES16 | <p>Tenho 2 gatos e 1 cachorro, só os gatos entram na casa, mas não toco neles. Uso protetor solar sempre. Não vou a locais com muitos pessoas. Não lido com terra. Uso material cortante para comer. A limpeza da casa quem faz é minha esposa que faz. Não tive relações sexuais [...]. Evito contato com pessoas com febre e tosse. Não tenho contato com crianças, meus filhos são grandes 31 e 26 anos um menino e uma menina. Avisei os familiares para não visitar se tenham tosse e febre. Temos um banheiro de uso compartilhado.</p>  |
| 29 | ES17 | <p>Uso protetor solar. Evito um pouco lugares com muitas pessoas, mas frequento alguns restaurantes, cinema quando não tem muitas pessoas. Não trabalho com jardinagem, uso materiais cortantes para comer, a limpeza da minha casa tem uma pessoa que faz. Evito contato com pessoas com febre e tosse, avisei as pessoas que não viessem me visitar se estivessem doente. Tenho 3 filhos, um neto de 3 anos, mas tenho pouco contato com meu neto. O Banheiro na minha casa é de uso comum.</p> <p>Já tive relações sexuais depois do transplante, não usei preservativo e cuidei os exames se estavam bem para poder ter relações.</p> <p>[...] não senti falta de nenhuma orientação.</p>  |
| 30 | ES18 | <p>Não tenho animais domésticos. Uso protetor solar sempre depois do transplantes. Evito locais com muitas pessoas. Estou de atestado não trabalha com a terra, usa materiais cortante só para comer. A limpeza da casa é realizada pela esposa e filhas. Não tive relações sexuais depois do transplante. Evito pessoas com febre e tosse, e avisou que não podia receber visitas de pessoas doentes. Tenho contato com crianças, 2 das minhas filhas são pequenas, uma tem 7 meses outra tem 2 anos, fizeram todas as vacinas. O banheiro é um para todos usarem.</p> <p>Sabia das mudanças que teria, estava bem orientado.</p> <p>Consegui seguir todas as orientações em casa na medida do possível.</p>  |

|    |       |  |
|----|-------|--|
| 31 | ES19  | <p>Tenho animais domésticos, um cachorro. Não uso protetor solar porque não saio de casa. Evito locais com muitas pessoas, nunca lido com a terra e plantas. Uso matérias cortantes só para comer. Tem uma senhora que faz a limpeza</p> <p>da casa. Já tive relações sexuais após o transplante, sabia que os exames estavam bem, usei preservativo. Evito contatos com pessoas com febre, se tem um bebe com vacina recente, tenho um sobrinho recém-nascido, daí aviso que não posso ter contato. O banheiro na minha casa é compartilhado, de uso comum.</p> <p>[...]quando cheguei em casa estava seguro não senti falta de nenhuma orientação.</p>   |
| 32 | ES20  | <p>[...] tenho um cachorro em casa. Uso protetor solar sempre, Evito locais com muitas pessoas, passo mais de repouso em casa. Não uso materiais cortante. A limpeza da minha casa quem faz é minha esposa. Não tive relações sexuais depois do transplante...risos porque está complicado. Evito contato com pessoas com gripe, febre e tosse e avisei para não visitar. Não convivo com crianças meus filhos estão grandes 20 anos, são gêmeos. Temos 2 banheiros mas é usado por todos.</p> <p>[...]fui seguro para casa não senti falta de nada.</p>   |
| 33 | BR2.9 | <p>Não senti falta de orientações, só que a primeira noite em casa dormi pouco, porque não tomei o remédio para dormir porque não tinham a receita do remédio para dormir lá em cima para me dar e eu tinha comprado e tinha acabado e preocupado com a limpeza será que estava certa? Será que está correta? mas depois foi tranquilo. No dia que fui para casa fui com a cabeça deste tamanho porque foi muita gente falar comigo, médico, nutricionista até a menina da farmácia.</p> <p>Não consegui seguir 100% das orientações, por exemplo li as orientações da alimentação, eu não sou de comer tudo que está escrito lá eu só como polenta, frango, por exemplo não quis me adaptar a fazer a limpeza com vinagre nas frutas e verduras, mas daí não como isso.</p> <p>Nunca tenho contato com animais domésticos. Uso protetor de 50, só quando está muito quente, não tenho o habito passear, só estou vindo no hospital, fui no mercado e fiquei no carro. Só passo protetor nas partes que pega. Evito locais com muitas pessoas. Evito mexer em plantas e terra, estou doído para mexer mas não posso, bom sempre mexo em materiais cortantes por que ajudo na cozinha. Consigo ficar sem ajudar na limpeza da casa. Não tive relações sexuais depois que sai do hospital. Estou evitando contato com pessoas com sinais de gripe, evito em casa mas cheguei hoje no hospital e no elevador uma tossindo e espirrando é só que me faltava, mas procuro evitar sempre. Avisei meus familiares, mas na verdade não estou tendo visita. Sou bem cuidadoso, por isso estou recuperando bem, tem que ter força de vontade, porque eu vejo uns pacientes ai devagar, eu não me considero doente, eu falo bastante pelo telefone, só que tem que respeitar os cuidados, estou me recuperando. Evito contato com crianças pequenas, tenho um filho com 15 anos [...]</p> |
| 34 | ES21  | <p>[...]não tenho animais, uso protetor solar, não tanto quanto deveria mas uso. Não frequento locais com muitas pessoas, uso matérias cortantes só para comer. Eu faço a limpeza da minha casa, as vezes vem alguém para dar uma mão mas geralmente eu. Não tive relações sexuais depois do transplante. Logo após o transplante avisei, todos, não tinha contato com ninguém, agora fazem 3 meses e meio não me cuido tanto, não abraçava e não beijava ninguém.</p>   |
| 35 | ES22  | <p>[...] tenho 2 cachorros, não uso protetor solar, tento não ficar ao sol. Quando tem muita gente no local sei que não é bom para mim vou embora. Tenho um jardim e sou eu que cuido. Uso material cortante somente para comer. A limpeza é feita por uma pessoa que trabalha na nossa casa. Já tive relações sexuais depois do transplante, não usei preservativo estava com os exames tudo bem. Evito contatos com pessoas com febre, tosse, não saio muito de casa, aviso para que não vão visitar e nem levem crianças pequenas. O banheiro é de uso comum em casa.</p>   |

|    |        |   |
|----|--------|---|
|    |        | <p>[...]foram muito seguras as orientações não faltou nada.</p> <p>Consegui seguir todas as orientações.</p>  |
| 36 | ES23   | <p>Tenho contato com um cachorrinho pequeno, uso protetor solar, antes do transplante não usa mas agora uso sempre porque não posso pegar sol, só vou a supermercados grandes uma vez por mês. Uso materiais cortantes para comer. Minha esposa faz a limpeza da casa, ajudava antes. Não tenho relações sexuais agora porque não funciona muito bem, tive mas com o aumento do corticoide, piorou, usei preservativo, tenho vasectomia a 10 anos, usei preservativo para evitar infecções. Avisei familiares, estão bem avisados já faz 1 ano que estou em tratamento. Tenho contato com meus sobrinhos pequenos as vezes. Temos um banheiro para todos.</p>   |
| 37 | ES24   | <p>[...] creio que não faltou nada.</p> <p>[...]não tenho contato com cachorros, uso protetor solar, mas nem sempre, mas me recomendam para usar sempre. Já estou frequentando lugares com mais pessoas, vida normal. Uso gilete para a barba, Limpeza da casa quem faz é minha mãe e uma limpadora ajudava minha mãe quando sai do hospital. Na verdade ajudamos todos em casa. Antes me preocupava com os exames para ter relações sexuais, hoje não, não uso preservativo. Minha mãe pôs um cartaz na porta avisando que não podia ter contato com pessoas com febre, tosse ...risos. Tem 2 banheiros na minha casa eu uso só um.</p>  |
| 38 | BR2.10 | <p>Sinto falta de informação dos exames porque você liga para saber e dizem que tem que perguntar para o médico. Eu sempre gosto de controlar como esta meu colesterol, triglicerídeos, plaquetas, HB, leucócitos, no hospital evangélico eu tinha os resultados todos os dias.</p> <p>[...]evito contato com animais. Uso protetor solar quando saio no sol ou nem saio no sol. Evito sempre locais com muitas pessoas, não mexo com terra e não uso material cortante, não auxilio na limpeza da casa. Cuido exames para relações sexuais, não uso preservativo porque tenho parceira fixa. Evito pessoas com sinais da gripe, avisei meus familiares. Tenho uma filha pequena que fica comigo mas não fez as vacinas com vírus ativos, tem autorização médica para ficar comigo. O banheiro é um só na minha casa mas só quem usa sou eu e outra pessoa que fica comigo, é limpo todos os dias e, eu higienizo com álcool todas as vezes que eu vou ao banheiro.</p>   |
| 39 | BR2.11 | <p>Senti falta de alguma orientação da nutrição, sempre falta alguma coisa sobre alimentação, tem muita coisa que a gente não sabe, mesmo eles falando um pouco, tudo que a gente tem dúvida a gente pergunta.</p> <p>Recebi orientação quando estava no transplante as enfermeiras me falaram que eu não ia poder fazer nada.</p> <p>[...] retiraram o animal doméstico antes de eu voltar para casa, não passeio por isso não uso protetor, evito local com muitas pessoas, nem tenho planta em casa, consigo ficar sem fazer limpeza em casa. Não tenho relações sexuais, não uso absorvente, orientei as pessoas para não me visitar, não tenho contato com pessoas com febre evito contato com crianças pequenas. O banheiro é de uso comum, uso protetor no banheiro, não limpo todas as vezes.</p>   |
| 40 | BR2.12 | <p>Evito contato com animais, não tenho animais. Uso sempre protetor solar fator 30, evito locais com muitas pessoas só vou quando muito necessário. Evito mexer nas plantas mas esta semana lidei um pouquinho...risos, só dei agua para as plantas. As vezes mexo com faca mas me cuido. Mais ou menos fico sem ajudar limpar em casa...risos, não é que eu faça faxina estes dias que saiu meu marido e meu filho eu passei um pano torcido no chão, mas não faço faxina, é a única coisa que eu faço, mas não vou varrer, tirar pó, limpar, na cozinha onde a gente mais passa limpo com pano úmido, para retirar aquele pó, onde se anda para frente e para traz, quando eles chegam eles fazem a faxina completa. Uso absorvente externo, não cuido os exames para ter relações sexuais, uso sempre preservativo. Evito pessoas com sintomas de gripe e aviso para se cuidarem, pelo amor de Deus, porque se pegarem gripe tenho que sair de casa...risos. Orientei que não poderia receber visita, tive contato com minha sobrinha de 2 meses, mas foi bem</p> |

|  |  |  |
|--|--|--|
|  |  | pouquinho. Nosso banheiro é um só na casa para todo mundo, sempre é limpo antes de usar.   |
|  |  | Eu consultava com minha médica de Florianópolis, e retirava as dúvidas com ela. Depois que vim aqui explicaram para mim e minha filha e não tive nenhuma dúvida. |

Fonte: Dados da pesquisa, organizados pelas autoras.

### Quadro 9: Intercorrências apresentadas pelos usuários de TCTH após a alta hospitalar.

Legenda:

-  Sintomas de infecção
-  Sintomas de complicações respiratórias
-  Sintomas de complicações gástricas
-  Sintomas de complicações de pele
-  Sintomas de dor
-  Intercorrências com o uso da Ciclosporina
-  Não apresentou intercorrências
-  Ocorrência de DECH
-  Ocorrência de Sangramento

| Nº Entrevista | Usuário | Questão:   |
|---------------|---------|--|
|               |         | Você apresentou alguma intercorrência no seu domicilio atual? Quais? (febre, diarreia, tosse, sangramento, entre outros).  |
| 01            | BR1.1   | Não apresentei nada em casa de intercorrência, fui orientado que poderia ter.<br><br>[...]tomo remédio para dor as vezes.  |
| 02            | BR1.2   | Eu tive renite, mas é uma coisa que tenho sempre, me acompanha faz anos, tive duas crises de renite, logo entrei com medicação, já tinha o antibiótico em casa, mas o que tenho para te passar é que a resposta foi muito lenta do que era antes, inclusive eu reconsultei com o pneumologista porque eu estava entrando no 11º dia de antibiótico e eu continuava com a coriza e catarro, na segunda vez passou de renite para sinusite, 14 a 20 dias e o organismo não reagiu, antes em 48 horas eu tomava o remédio e já recuperava, uma resposta muito lenta, o médico disse que estava mais lento mas que iria regularizar, mas eu estava receosa, mas melhorei, muito lento. |
| 03            | BR1.3   | [...]não tive intercorrência após ir para casa [...]   |
| 04            | BR1.4   | Não, não tive nada só uma tossezinha, eu falei o dia que vim consultar e era alérgica, mas nunca me deu febre nada.  |
| 05            | BR2.1   | Não relatou intercorrências em casa.   |
| 06            | BR2.2   | Nem em casa e nem antes tive intercorrência[...]   |
| 07            | BR2.3   | [...] estou gripada, vivo gripada, esta temperatura daqui é horrível. Tive febre, vim duas vezes para ficar tomando antibiótico no hospital, tosse meu deus do céu, faz 2 meses que estou com tosse, os médicos fizeram RX e está tudo limpinho.   |
| 08            | BR2.4   | Tive uma vez tosse, febre e sintoma de gripe, vim no hospital fui medicado e liberado.   |

|    |       |   |
|----|-------|---|
| 09 | BR2.5 | Tive sangramento quando fui para casa, nas fezes, mas uma vez só depois passou.   |
| 10 | BR2.6 | [...] eu tive enjoo depois que fui para casa, principalmente na hora do almoço, daí vem aquele enjoo e vem e passa.   |
| 11 | BR2.7 | Só tive vomito depois que fui para casa, sempre uso Plasil.   |
| 12 | BR2.8 | Depois que eu cheguei em casa o que tive foi herpes zoster, quem percebeu na verdade foi meu marido, “perguntou: que bolinhas são estas aqui?” Ai dormi a noite e a minha mãe foi ver de manhã, já tinha aumentado na cintura, daí ligamos para Curitiba e orientaram que era para vir imediatamente, medicaram e controlo, até hoje eu tomo Aciclovir manhã e noite.   |
| 13 | ES1   | Quando fui para casa apresentei citomegalovírus, que me atrasou o processo de recuperação, tive muita diarreia, devido a doença do enxerto contra hospedeiro o que mais me afetou foi a área intestinal, perdi muitos quilos, em torno de 15 a 20 quilos, agora sou um saco de osso coberto de pele.<br><br>Disseram-me que estes transtornos intestinais estavam dentro do previsto. Precisei me cuidar na comida depois do transplante, apresentei algumas úlceras provocada pela doença do enxerto, como com vontade, tenho fome, mas não posso comer muito [...]perdi também o sabor dos alimentos, não encontro o sabor. Venho no hospital para infusão de magnésio porque não tolero via oral, me produz diarreia.<br><br>[...] precisei internar outras 3 vezes por citomegalovírus e função renal.  |
| 14 | ES2   | Quando sai do transplante apresentei uma mucosite em casa, o normal era acontecer na internação mas eu não, meu transplante foi estupendo, não tive febre, infecção e nem mucosite, quando fui para minha casa dois meses depois tive mucosite Grau 4, em toda a boca, toda a garganta até o estomago, estive internada 19 dias, com Morfina, com dores horríveis porque não podia comer, engolir, foi muito difícil, esta foi a primeira, depois o que aconteceu grave, foi uma sepses baixaram as defesas e foi uma infecção muito grave, depois a terceira coisa mais grave foram linfomas, nos pulmões e intestinos o do intestino era como uma laranja e o dos pulmões eram menores, tive que iniciar quimioterapia e rituximabe, daí perdi as forças, fiquei mais morta do que viva. Agora estou superando tudo e pouco a pouco estou recuperando a vontade de viver.<br><br>[...] tive DECH no estômago, [...] |
| 15 | ES3   | Quando sai do hospital estava sem forças, mas não tive nada [...] [...] sai vomitando do hospital, tomando medicamentos para controlar, nos primeiros dias ainda vomitei em casa, mas insistia a comer algo havia de ficar, mesmo vomitando.  |
| 16 | ES4   | Não apresentei nada em casa depois que sai do hospital [...]  |
| 17 | ES5   | Em minha casa tive diarreia, e vim ao hospital e me recuperei.  |
| 18 | ES6   | Depois que fui para casa tive um sangramento pequeno, vim para a consulta, daí estava com plaquetas baixas fiz plaquetas.   |
| 19 | ES7   | Apresentei diarreia, mas já estava orientado que podia acontecer, quando sai do hospital já estava com diarreia.  |
| 20 | ES8   | Depois que fui para casa, como sou alérgica a pólen, tive dois episódios de irritação de garganta, falei com o médico por telefone [...] [...] quando retiraram a ciclosporina, colocaram corticoide, daí tenho osteoporose, então tenho dores nas costas, não posso me abaixar.  |
| 21 | ES9   | Apresentei algumas vezes, vômitos, febre, depois melhorei e não precisei internar mais.   |
| 22 | ES10  | Apresentei pneumonia decorrente da baixa imunidade e doença do enxerto contra o hospedeiro, conforme te disse que tive complicações, não tomo mais ciclosporina, tomo Tacrolimus, a ciclosporina é um medicamento asqueroso de tomar me deu muitas reações, quando chegava a hora de tomar a  |

|    |        |   |
|----|--------|---|
|    |        | ciclosporina estava nervoso era a pior hora do dia, quando retiraram a ciclosporina foi muito bom   |
| 23 | ES11   | Não tive nenhuma complicação depois que fui para casa [...]<br>[...] tenho lesão óssea, tomo medicamento para dor, uso paracetamol, dolanta se dor forte.   |
| 24 | ES12   | Apresentei náusea e vomitei poucas vezes, tomei medicamento e melhorei.   |
| 25 | ES13   | Quando fui para casa estive ruim do estomago, tinha que comer pouco porque tinha náusea, mas fui forte para não vomitar, não precisei de remédio, fui me controlando.   |
| 26 | ES14   | Não apresentei nada de complicações quando fui para casa.   |
| 27 | ES15   | Quando sai do hospital não tive nada, no princípio comia menos e tive pouca náusea, somente enquanto usava ciclosporina, depois que substituíram por Tacrolimus, fiquei muito bem.<br>A ciclosporina foi a pior faze me dava vontade de vomitar.  |
| 28 | ES16   | Quando dei alta não apresentei nenhuma complicação em casa.<br>Sou diabético, passei a usar insulina depois do transplante, minha mãe e um irmão são diabéticos.  |
| 29 | ES17   | Quando fui para minha casa com um pouco de diarreia, mas logo melhorei.   |
| 30 | ES18   | Quando fui para casa apresentei febre e diarreia, fui na urgência e logo melhorei, a primeira vez que comi carne fiquei ruim, sabia que não podia comer como comi.<br>Apresentei mudanças na pele, ressecada, estou melhorando dia a dia, a quimioterapia foi muito forte, a única coisa que tenho é a dor na coluna daí uso remédios para dor e náusea, caminho um pouco e preciso sentar.   |
| 31 | ES19   | Não apresentei complicação quando fui para casa, só vomito um pouco [...]   |
| 32 | ES20   | Não apresentei intercorrências em casa.<br>A pior coisa foi a reação a Ciclosporina, estava indo bem até começar a reação, até que trocaram por Tacrolimus, agora já estou me adaptando.<br>Tive urticaria da medicação mas não foi grave.  |
| 33 | BR2.9  | Não tive nada depois que dei alta, a única coisa que estou apresentando, até vou falar com o doutor hoje é que depois de tomar a ciclosporina me dá um pouco de náusea, eu tomo 9 da manhã e 9 da noite e todos os dias me dá um pouquinho de náusea e é horrível isso, depois que eu tomo uma meia hora depois, eu como antes, me falaram que o cheiro ia me incomodar, mas não tenho problema com isso, só depois de tomar me dá uma queimação uma sensação ruim. É só isso não tenho dor não tenho nada. |
| 34 | ES21   | Apresentei diarreia depois de ir para minha casa.   |
| 35 | ES22   | Não apresentei nenhuma intercorrência quando fui para casa  |
| 36 | ES23   | Quando fui para casa apresentei enjoos mas não vomitei.   |
| 37 | ES24   | Apresentei diarreia quando cheguei em casa.<br>[...] uso Tacrolimus, tem muitos efeitos colaterais, cheguei a tomar ciclosporina mas é muito ruim não consegui tomar mais daí foi trocado por tacrolimus.   |
| 38 | BR2.10 | Eu tive enjoos depois que dei alta só isso.   |
| 39 | BR2.11 | Apresentei gastrite depois que fui para casa, CMV, febre e diarreia, mas já melhorei.   |
| 40 | BR2.12 | Eu tive problema mas era por causa da ciclosporina mas daí controlaram a ciclosporina e não tive mais nada, eu tinha enjoos e dor do estomago, agora não tenho mais nada.   |

Fonte: Dados da pesquisa, organizados pelas autoras.

**Quadro 10** - Visibilidade dos profissionais da equipe multiprofissional do CTCTH que realizaram orientações aos usuários durante o período de internação.

Legenda:

-  Visibilidade do Médico (a)
-  Visibilidade do Enfermeiro (a)
-  Visibilidade do Nutricionista (a)
-  Visibilidade de outros profissionais da saúde

| Nº Entrevista | Usuário | Questões:<br>- Na sua opinião que profissional forneceu o maior número de orientações para você? Além dele quem mais lhe orientou?   |
|---------------|---------|--|
| 01            | BR1.1   | Os médicos me orientaram, a nota para o hospital é dez [...]   |
| 02            | BR1.2   | A enfermeira e nutricionista. Quem mais me orientou foi a enfermeira, tirou duvidas, e foi muito paciente veio novamente por que não consegui absorver na primeira orientação, depois foi a nutricionista que foi bem marcante, a psicóloga deve ter falado comigo mas não marcou. A enfermagem é fundamental, inclusive eu li de novo o que a enfermagem me orientou em casa para ter certeza que estava fazendo certo, foi muito importante o que a enfermagem me passou [...] |
| 03            | BR1.3   | O profissional que mais lembro das orientações foi a “doutora” e os cuidados a enfermeira [...]  |
| 04            | BR1.4   | Eu acho que foi a enfermagem que mais me orientou e a nutricionista por causa da comida, é claro os médicos todo mundo né.   |
| 05            | BR2.1   | Quem mais me orientou foi uma enfermeira, nossa um amor ela, ficou horas me falando um monte, e uma outra enfermeira que eu não lembro o nome, porque o médico era visitinha de médico, falam o básico e vão, tinha uma enfermeira muito dez, e os médicos né.   |
| 06            | BR2.2   | [...] enfermeiro, todo mundo.  |
| 07            | BR2.3   | Não tenho o que reclamar, a visita que menos recebi foi do psicólogo, mas a enfermagem e nutricionista foram que mais me orientaram.   |
| 08            | BR2.4   | Quem mais me orientou primeiro médico, orientando e repetindo, a nutricionista no caso da alimentação, e os enfermeiros sempre orientando.   |
| 09            | BR2.5   | Lembro de todos os profissionais nas orientações.  |
| 10            | BR2.6   | A Nutricionista, a dentista mi orientaram e os médicos também, acho que todos orientaram [...]   |
| 11            | BR2.7   | Mais orientações que eu tive foi dos enfermeiros para eu ir para casa, e os médicos também, aquela .... a nutricionista também [...]   |
| 12            | BR2.8   | Mais lembrei da orientações dos médicos, as enfermeiras davam orientações mais da internação, o que eu mais me lembro mesmo é médico e nutricionista.  |
| 13            | ES1     | Quem mais me orientou foram os médicos e depois as enfermeiras, [...]  |
| 14            | ES2     | [...] o médico chefe do transplante Felipe, marido de Imaculada [...]<br>[...] estava muito bem informada por Inmaculada (médica) e serviço de enfermagem.   |
| 15            | ES3     | Os médicos me informaram muito bem [...]   |
| 16            | ES4     | Quem mais me orientou foram os médicos[...]<br>[...] Dr Felipe chegava ficar 2 horas orientando.   |

|    |        |  |
|----|--------|--|
| 17 | ES5    | Todos me trataram e orientaram muito bem.  |
| 18 | ES6    | Recebi as orientações de toda a equipe [...]   |
| 19 | ES7    | [...] quem me orientou foram o médico e enfermeiros, o pessoal da cozinha.   |
| 20 | ES8    | [...]as orientações foram feitas pela médica,  |
| 21 | ES9    | Que me orientou foram os médicos e os enfermeiros, mais os médicos.  |
| 22 | ES10   | Eu sou um caso particular, não precisei de psicólogos e de tranquilizantes, os médicos oncologistas, clínicos, me orientaram milimetricamente e todos os outros me orientaram muito bem, tento ser metuculozo com as orientações.  |
| 23 | ES11   | Fui orientado pela médica, se perguntava para os outros respondiam, mas a doutora foi a que mais orientou.   |
| 24 | ES12   | A médica que fez as orientações para alta [...]  |
| 25 | ES13   | Quem orientou foi a doutora e as enfermeiras, me deram informações que entendi bem.  |
| 26 | ES14   | A doutora que deu as orientações[...]  |
| 27 | ES15   | Todos me deram informação, médicos, enfermeiros, todos.  |
| 28 | ES16   | Quem me orientou para a alta foi a médica.   |
| 29 | ES17   | As orientações quem fez foi uma enfermeira [...]   |
| 30 | ES18   | Quem deu as orientações para ir para casa foi a médica.  |
| 31 | ES19   | As enfermeiras foram quem mais me orientaram [...]   |
| 32 | ES20   | Quem passou as orientações foi a enfermeira [...]  |
| 33 | BR2.9  | Nossa foi meio geral as orientações...risos até a zeladora me orientou, foi geral estou sendo injusto se falar médico ou enfermeiro, foi todo mundo.   |
| 34 | ES21   | Quando eu estava no hospital internado foi a doutora que me orientou, lembro só dela.  |
| 35 | ES22   | [...]que me orientou para os cuidados em casa foram as enfermeiras e a medica [...]  |
| 36 | ES23   | A médica que nos orientou todos os cuidados que deveria ter em casa [...]  |
| 37 | ES24   | Quem orientou foi a doutora, me indicou tudo, o que comer, onde podia ir, que higiene fazer, me disse tudo, deu uma lista, não podia andar por terra, jardim, me disse tudo detalhado, falou das medicações, creio que não faltou nada.  |
| 38 | BR2.10 | Mais orientações foi a equipe médica, depois enfermeira.   |
| 39 | BR2.11 | Quem mais me orientou foi a enfermeira e médico.   |
| 40 | BR2.12 | Quem mais deu informação foram as enfermeiras que me cuidaram lá em cima, claro que não posso reclamar dos médicos, falavam o que a gente perguntava, mas quem estava no convívio com a gente eram os enfermeiros, sempre tudo que perguntei fui bem informada de tudo, todos eles me orientaram dentistas, nutricionistas, psicólogos, não tenho reclamação de ninguém. |

Fonte: Dados da pesquisa, organizados pelas autoras.

### Quadro 11: Mudanças vivenciadas pelos usuários de TCTH após o transplante.

Legenda:



Percepções conscientes



Percepções sensoriais

| Questões:     |         |   |
|---------------|---------|---|
| Nº Entrevista | Usuário | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Você precisou fazer mudanças nos seus hábitos após o TCTH? Quais? Recebeu orientações a respeito dessas mudanças?</li> <li>- Qual a mudança de comportamento mais difícil de se adaptar?</li> <li>- Quais as maiores dificuldades que está enfrentando depois do transplante? O que mudou na sua vida depois do TCTH?</li> </ul> |

|    |       |   |
|----|-------|---|
| 01 | BR1.1 | <p>Minha vida mudou um pouco na alimentação, gosto muito de carne, principalmente no churrasco, que agora não como mais mal passado, a coisa mais difícil de se adaptar foi a alimentação. Minha cidade é uma cidade pequena daí eu vi uma pessoa no banco dizer que não queria sentar no meu lado porque eu estava de máscara e tinha doença ruim, daí eu disse que ele podia sentar em qualquer lugar, eu não fiquei abalado, eu me sinto bem do jeito que eu estou, não vou ficar perto do senhor posso pegar uma doença ruim, mas sempre tem gente assim. Mudou um pouco minha vida mas não foi muito, mudou um pouco a performance do meu corpo, eu fiz uma cirurgia do pulmão, foi pior que a doença que eu tive, a dor do lado da cirurgia é o pior[...]</p>   |
| 02 | BR1.2 | <p>A mudança mais difícil foi ficar “empalhada”.....risos, a Cristiane me deu alta e disse agora tu te comporta, nada de rua, fica em casa e na semana que vem quero te ver no consultório, tá sete dias depois eu estava no consultório desanimada, a médica que também é elétrica como eu achou estranho que eu estava quieta, comecei a “churumingar”, ela disse: você não saiu , você disse que não era para sair não fui nem na sacada, agora você está bem pode passear na frente do prédio dar uma voltinha, uma volta na quadra, eu sou muito mandada, se diz para não fazer eu não faço, daí sai do hospital e fiquei enalhada em casa, todo mundo sai e eu ficava, só não precisei tomar antidepressivo porque tem uma vista muito boa lá de casa do meu apartamento, via o sol os morros, se não realmente eu iria precisar de um remedinho, graças a Deus não precisei, a maior dificuldade que eu enfrentei foi ficar em casa, depois que eu voltei a caminhar ficou melhor, tu interage com as pessoas, te abanam na rua, é bem complicado ficar em casa, por mais que tu mantenha o face a internet não é fácil. Olha no geral não mudei muita coisa na minha vida, porque eu sempre tive uma vida sem excessos, nada de mais, hoje eu acho não só com o transplante mas com a doença em si, você tem mais tempo para refletir, fica muitas horas parada, momentos de reclusão, tu reflete, pensa muito nas coisas, eu vejo que tem muitas coisas que eu não quero mais para mim, sabia que eu estava me desgastando em excesso discutindo com a minha mãe por exemplo, hoje eu já consigo dizer para mim que eu não quero isso, aproveitei estes momentos que eu estava enalhada para refletir essas coisas que na rotina do dia a dia corrida a gente geralmente não tem tempo, tudo tem seu lado bom, sempre penso nisso, até para te fazer suportar aquele momento ruim, torna ele positivo de alguma maneira faz ele mais fácil, pode ser dando exemplo para uma pessoa ou relatando a tua situação para outra pessoa usando para o autoconhecimento, então aquilo ali o ruim não se torna tão ruim, fica mais suportável.</p> <p>[...]eu estava louca para fazer o transplante, passar esta etapa, por outro lado eu criei muita expectativa nisso, que eu ia voltar a ser eu assim bem mágico, mas não foi eu continuo com as costelinhas me encomendando, as neuropatias me atrapalhando a vida, assim eu essa esperança que eu ia ter mais controle do meu físico, mas não foi, melhorou minha qualidade de vida mas não muito, porque eu tinha qualidade de vida, mesmo com a doença eu dirigia, trabalhava, acho que a qualidade de vida veio mais agora, que eu estou trabalhando todas as coisas, porque eu fiquei muito abalada emocionalmente, fiquei fragilizada, até falei com a psicóloga, porque eu não me reconhecia, daí começamos a pensar, que não foi só o transplante eu já vinha “de outros carnavais” foi um acumulo de coisas, agora que começou a aquietar as coisas, que eu percebi que vou ter que lidar com certas dores sempre, vão fazer parte da minha rotina mas ao mesmo tempo vou ter períodos muito bons que eu ter que aproveitar, mas não mudou muito, acredito que o maior ganho a partir de agora, vai ser uma sensação de estabilidade eu até não era muito pilhada de pensar todo mês nos resultados, vou fazer revisão o que eu vai dar, nunca me desgastei muito com isso [...]</p> |

|    |       |  |
|----|-------|--|
| 03 | BR1.3 | [...] <b>a pior mudança que passei é não poder sair, fazer caminhadas, a principal dificuldade foi não poder fazer os serviço da casa, não poder fazer nada, a principal mudança foi os cuidados antes não me cuidava, saia com garoa, frio, qualquer tempo, agora não, eu me cuido [...]</b>  |
| 04 | BR1.4 | <p data-bbox="555 376 1348 526"><b>A mudança que eu fiz foi deixar de trabalhar a única coisa que eu achei ruim sabe de ficar parada, a mudança que se tornou na minha vida, fazia bolacha, fazia pão. Estava orientada com as mudanças que iam acontecer. O que foi mais difícil de se adaptar foi o serviço da casa, limpeza da casa comida, tinha vontade de eu fazer, cozinhar.</b></p> <p data-bbox="555 562 1348 707"><b>Não estranhei muito, não era de sair, eu ia no mercado, na farmácia, na igreja, agora vou só na santinha, vou todos os domingos a nossa senhora de Fátima é a minha santa, visitar na casa dos meus irmãos, meu filho que eu não podia ir, achei falta, a missa é as 4 horas agora vou na santinha a 1 hora que não tem ninguém.</b></p>  |
| 05 | BR2.1 | <p data-bbox="555 716 1348 1019">[...]<b>fui orientada dessas mudança, me adaptei fácil, a gente sabe que era para o bem, o difícil foi ficar aqui em Curitiba 100 dias, aluguei, um apartamentinho perto do hospital longe da família, longe do marido e filhos mas eu focava e estava aqui para melhorar, ficava com a minha sobrinha. A prefeitura não ajudou em nada, nem carro eles não me dão, a assistente social me deu encaminhamento, mandou e-mail para lá mas eles alegaram que tem carro para vir todo dia é com quatro pessoas e eu não posso vir com outras pessoas, e ela (assistente social) mandou a justificativa que era isolado, mas não adiantou nada, não tem nada na cidade, vem um ônibus grande e quatro carros pequenos.</b></p> <p data-bbox="555 1055 1348 1256"><b>Depois do transplante a minha maior dificuldade é o transporte, está indo muito dinheiro e a gente não tem, falta para pagar uma luz, uma água, atrasa o pagamento, porque para vir para cá eu tenho que vir, tem pagar estacionamento, pedágio, ele falta o serviço, chega dar medo. Minha vida continua a mesma, sair eu já não saia muito, muda, muda ainda não mudou, eu estou como eu estava antes vindo aqui me tratar, acredito que vai mudar mais adiante.</b></p>  |
| 06 | BR2.2 | <p data-bbox="555 1265 1348 1352"><b>O que mais sinto falta, são os lanches, fui orientado, fazia lanche todos os dias, outra coisa é não sair na rua, moro na praia e não posso ir, só estas duas. Eu engordei depois do transplante e disseram que vou engordar mais.</b></p>  |
| 07 | BR2.3 | <p data-bbox="555 1361 1348 1935"><b>Não precisei mudar minha vida depois do transplante, porque eu trabalhava a noite, já era meio sozinha, mi isolei das pessoas porque que trabalha a noite quer dormir de dia, se você mantém aquele círculo de amigos eles não respeitam isto, sou viúva desde 2010, morreu novo meu marido era alcoólatra morreu com 50 anos, com cirrose. O que eu mudei foi a comida, a higiene dos alimentos, lá em casa é tudo etiquetado, com a data de abertura para que se saiba até quando pode comer, porque senão você acaba se confundindo. A única coisa que eu não gosto é de usar máscara, porque ir a restaurante não vou de máscara, não gosto de ser notada, por isso uso peruca, não gosto de usar lenço, porque as pessoas te olham com piedade, se você usa lenço todo mundo acham que tem câncer de mama, botou um lenço tem câncer de mama. Daí eu não saia nem antes do transplante eu não saia, não gosto que tenham pena de mim, minhas filhas fizeram uma vaquinha e compraram a peruca para eu poder sair, começou sair meus cabelos mas estão pequenos, quando eu não precisar mais eu vou doar ela porque tem muita gente que quer mas não pode ter porque é muito caro. A ausência dos meus netos é a maior dificuldade, principalmente a pequeninha porque o dia que for encontrar ela não vai me reconhecer, isso faz falta.</b></p> |
| 08 | BR2.4 | <p data-bbox="555 1944 1348 2020"><b>Mudou bastante a vida depois do transplante, antes tinha aquela rotina, dia a dia de trabalhar, hoje não pode tem que ficar em casa, a gente não saia muito antes, só visitava a família, mas o que está pesando mais é não poder</b></p>   |

|    |       |  |
|----|-------|--|
|    |       | <p>trabalhar, fazer as coisas, é difícil encontrar alguém para fazer as coisas do jeito que a gente faz.</p> <p>Sabia que isso ia acontecer, o mais difícil de se adaptar foi parar de trabalhar.</p> <p>A mudança foi grande depois do transplante, se adaptar, ficar sem trabalhar [...]</p>   |
| 09 | BR2.5 | <p>[...] separado no momento, separei a 1 ano, depois da doença a gente se separou no dia 10/01/2016, depois da doença o casamento faliu mesmo, ele estava bem até o momento da doença, 8 meses depois que eu adoeci a minha esposa veio a pedir a separação, ...ela disse assim “Assim que você ficar bem eu quero a separação”, e aí veio acontecer que a gente se separou</p> <p>Tenho filhos, que está comigo é um, no todo eles são 7, mas que mora comigo um, o mais bebê, ele está com 3 anos e quatro meses, eu cuido dele, me dá força para conseguir, meu companheiro.</p> <p>Tive que fazer muitas mudança de vida depois do transplante, foram muitas é não pude passear mais, a gente usava passear mas agora já não dá então mudou bastante, muito. Fui orientado, o mais difícil foi todas elas que eu vivia, foi difícil de se adaptar a tudo, cada uma era difícil de se adaptar. A gente tem dificuldade de se locomover, dificuldade para exercer para trabalhar, mesmo o serviço de dentro de casa eu tenho dificuldade, tenho que fazer um pouco e parar. Minha vida mudou bastante[...]</p> <p>[...]...(choro) me sinto mais ou menos, psicológico, físico, é difícil. Eu deixo ele (filho) com a mãe dele, como eu tinha que vir aqui hoje, a gente separou, separado mesmo, ela (esposa) atende ele,...da vida que a gente levava junto antes eu tenho falta, na verdade eu tenho buscado muita força com ele (filho) mesmo, com essa doença os meus filhos todos me abandonaram, fico o nenê e um que era dos mais novo, ficou comigo até quando deu, mas o que mais liga para mim é este, me procura, inclusive tive conversando com ele este fim de semana, mas é difícil, tem o nenê e o outro que é de menor, que ficou com a mãe, cada um cuida de um. Sinto muita falta de trabalhar, muito, muito, toda minha vida sempre trabalhando, trabalho desde os 12 anos, é o que eu mais sinto falta, saia de manhã, trabalhava o dia todo, chegava tarde cansado, tomava banho, jantava, conversava com os filhos a esposa, a gente podia ir pescar no final de semana, o nosso rio é bom de peixe, não é poluído, desde que fiquei doente não fui mais, era um divertimento, tudo isso vem acumulando, podia tomar sol, hoje não posso por causa da doença do enxerto [...]</p> |
| 10 | BR2.6 | <p>Não precisei fazer mudança de hábitos, mas em relação a alimentação que não pode comer de tudo, tem que seguir as regras, antes do transplante já não era de sair, já era caseira.</p> <p>O pior foi as comidas ...(risos), não pode comer um sorvete, um pão de queijo, uma coxinha, tem que evitar, se não vai fazer bem para mim, daí fico comendo as mesmas coisas todos os dias, pão, leite com Nescau. Sinto falta da faculdade que eu estava fazendo, eu tive que trancar devido o diagnóstico, e também o trabalho me faz falta eu gostava do meu trabalho.</p> <p>[...]como fruta, suco natural, café da manhã e parece que não satisfaz como seu eu não tivesse comido nada, fica aquele vazio no estomago, igual a vocês normais, meio dia você se alimenta e fica por 2 a 3 horas sem fome, eu não eu como logo, já estou com fome, minha mãe diz que sempre fui ruim de comer.</p>   |
| 11 | BR2.7 | <p>Não precisei mudar a minha rotina, ainda não levo a vida normal mas não mudei a rotina, está tudo no horário, comida, minha filha de 14 anos já</p>   |

|    |       |  |
|----|-------|--|
|    |       | cozinha desde os 12 anos, não tive nenhuma situação difícil para me adaptar, a única coisa que mudou foi que fico mais em casa parada, era mais ativa, visitava as pessoas, sinto falta, não pode passear. Eu vou sempre ver meus pais, mas depois do transplante só fui uma vez.  |
| 12 | BR2.8 | <p>[...] até hoje tem coisas que eu não como, eu adoro camarão, salmão, mas tenho medo que dê alergia.</p> <p>[...] eu sempre tive a vida muito agitada, daí agora não posso fazer nada, vou ler um livro em 10 minutos estou dormindo, até começo mas não consigo terminar, isso foi a minha maior mudança [...]</p> <p>[...] eu e meu marido tínhamos uma vida de sai para jantar como a gente não tem filhos, não podia sair ou se saía de máscara. A mudança mais difícil foi sossegar, ficar em casa. Primeiro o fato de não poder pegar sol me incomoda depois do transplante, não é que eu goste de sol, mas para qualquer lugar que tu vai tem sol, então eu brinco que sou a mulher morecego porque só saio à noite.</p> <p>[...]de maneira geral comecei ver a vida de forma diferente, tudo não é só dinheiro [...]</p> <p>Agora recentemente nos últimos meses, é o meu casamento não tá legal, parece que a doença deu um... meio que afastou a gente, não conseguimos falar sobre isso, não tem muito diálogo, eu vou fazer 4 anos de casada, ele é meio ciumento, não de outro homem, neste sentido nós temos muita confiança um com o outro [...]</p> <p>[...] ai sabe quando você desanima, gosto dele, porque estes dias eu cheguei aqui e estava sem protetor para a doutora ver a minha pele sem nada, daí reclamaram eu disse que não vinha mais, que ia desistir de tudo, comecei a chorar, minha mãe disse que eu andava meio deprimida, daí me deram para tomar Citaloplan, tomei os primeiros comprimidos, as vezes eu tomo as vezes não tomo, as vezes eu acho que tenho um bebezão, ele perdeu os pais com 13 anos e idade, ele se criou assim na casa de uma tia e de outra tia, as pessoas cuidavam dele não eram dele, ele quer eu só para ele, por isso a ciumeira, incomoda ele o fato de a gente morar ali com a minha mãe, eu não aceito pagar aluguel, é um dinheiro colocado no lixo, mas temos que comprar um coisa para nós, mas ao mesmo tempo estamos investindo no negócio da padaria, a padaria da uma casa, vai fazer 3 anos que a gente abriu a padaria, a gente já evoluiu muito, então eu digo para ele que eu aceito ter que pagar aluguel, chegou num ponto mesmo que a gente tem que sair da casa da mãe, as vezes quero mudar uma decoração, quero mudar uma cozinha mas não posso fazer porque é casa da mãe, ele tem um pouco de razão mas as vezes ele trata melhor as pessoas da padaria do que eu, vive me dando muita patada, manda mensagem para a minha irmã reclamado de mim que sou chata, ignorante, veja só, estes dias ele me chamou de porca, relaxada porque a minha cortina estava rasgada, e não estou nem com vontade de fazer, porque eu costuro, mas não estou com vontade de ir fazer uma cortina ando cansada, até perguntei para a doutora, que remédio que está me dando tanto sono, me deixando com tanta preguiça, ela disse que pode ser do Cerolime, Bromazepam, pois é muito remédio, desde de manhã até a noite é remédio o tempo todo, pode ser disso também. Daí eu disse para ele repetir...riso porque a mão já ia voar, então eu prefiro ficar quieta do que estar brigando, ai a gente não conversa, isso está me incomodando nas últimas semanas, parece que nos afastaram, é por isso que quero fazer esta viagem. A maior dificuldade foi ter que parar, porque sempre trabalhei, de repente tive que parar e ser sustentada pelo meu marido e pela minha mãe, isso me incomoda, quando eu estava aqui em Curitiba alugávamos um apartamento mobiliado e um mês ele</p> |

|    |     |  |
|----|-----|--|
|    |     | pagava outro mês a minha mãe, fora a questão de comida, sabe me incomoda eu virginiana, só pensava que tinha que pagar, não via a hora de pagar, então esta questão de ter que parar foi o pior.   |
| 13 | ES1 | <p>O mais difícil de passar foi a última semana de internação no hospital, e depois por questão de comida, [...]O pior foi a alimentação, a minha esposa que cozinha. Minha vida está praticamente igual a antes, sigo com fome, faço exercícios, vou a fábrica falar com os colegas, estou prestes a me aposentar [...]</p> <p>[...]tive que retirar frituras que adoro, os embutidos [...]</p>   |
| 14 | ES2 | <p>Precisei mudar muito minha vida, sai do hospital sem forças, não tinha forças para segurar a colher, marcaram para eu voltar para a consulta 3 dias depois eu disse que não tinha forças, impossível me vestir, descer até a rua e vir até o hospital, moro no 3º andar, creio que sou uma boa paciente, fiz um esforço porque tenho muito respeito a eles, daí quando cheguei aqui (no hospital) desmaiei, então creio que deviam esperar mais dias para vir aqui, ter uma margem maior, ou ter uma equipe, uma unidade, para ir na sua casa nas primeiras vistas e marcar para retornar ao hospital depois do primeiro mês, é minha opinião, aqui na sala de espera conversamos muito e todos passaram pelo mês que eu. Que tenha uma enfermeira que vá coleta o sangue, analisa, se está mal o médico vai o se vem de ambulância para o hospital, no primeiro mês é muito difícil, não se come bem, não se tem força para nada. Não aceito bem a comida até hoje [...] a comida do hospital é muito ruim, eu disse para o médico que estava agradecida a tudo mas a comida do hospital era horrível, subia um caldo intomável, não porque eu tinha o gosto metálico na boca da quimio mas porque não tinha sabor, caldos não tem sustância, não tem verdura, frango e nem sai muito caro, como não podemos comer nada de fora do hospital porque estamos isolados, penso que deveriam ter melhor qualidade de comida, podia fazer o pedido na carta do que queria mas continuava muito ruim, isto tem que melhorar. Na Minha casa como pouco mas melhor, mas como ainda tenho mucosite não consigo comer muito. Difícil não é, difícil é tudo depois do transplante, tem muita carga, quando pensa que vai melhorar, hoje vai ser um bom dia, amanhã vai ser melhor, acontece outra coisa, é uma doença “muito canalha”, quando pensa que vai sair melhor, melhorando, melhorando, quando subimos três degraus descemos quatro, até que te estabiliza é uma doença muito dura, porque te engana, por isso que digo muito canalha, hoje estou bem, amanhã não sei, mas estou estabilizando, não estou mais com a ciclosporina, não me fazia bem, suspeitam que foi ela que me trouxe o linfoma.</p> |
| 15 | ES3 | <p>A mudança que tive que fazer é que não posso trabalhar, a falta é que se encontre bem para trabalhar, estar em condição, é sinal que estou bem se posso trabalhar, meu trabalho não é ficar na frente do computador, tem que ter força para carregar a moto [...]</p> <p>O que mais me afetou é que a doença veio de uma maneira de repente, um dia estava bem e no outro estava doente, estava trabalhando e não esperava. A minha maior dificuldade depois do transplante é a mobilidade, me alimento bem, menos embutidos porque não pode[...]</p> <p>Minha vida é normal mas a mobilidade é o que me incomoda, ainda não é como eu queria, não posso me abaixar para limpar, fazer as coisas, tenho a dor nas articulações, foi provavelmente do Voriconazol, agora não tomo mais, mas ainda tenho o efeito.</p>  |
| 16 | ES4 | <p>Desde que inicia a doença se pensa que tem que se cuidar para melhorar, pensava que tinha anemia, mas me disseram: [...] não é anemia, é leucemia eu disse, mãe de Deus.</p>  |

|    |      |   |
|----|------|---|
| 17 | ES5  | [...] minha vida continuou igual com minha família em minha casa. Tive mais ou menos 20 dias de mucosite, não conseguia comer no hospital, hoje como bem, [...]   |
| 18 | ES6  | [...] no hospital não comia bem, não gostava da comida do hospital, agora como mais ou menos, não sinto sabor, na internação usei alimentação no cateter. Depois do transplante não posso conviver com meus amigos, a família ir jogar. Sinto falta do sabor na comida, como coisas que me apeteçam, os embutidos não posso e nem queijo, sinto um pouco de falta, me controlo.   |
| 19 | ES7  | Fiquei muito atento com o entorno, precisamos reunir a família, veio todo mundo da Romênia, perdi o comando da minha vida, todos me controlam, não posso me mover como quero, por causa da coluna, tenho uma fratura na vertebra, mas já estou independente. Estávamos tentando ter filhos antes da doença, formar uma família, congelamos o esperma antes da quimio, mudamos as prioridades antes estava tentando ter filhos agora estou tentando ficar bom de saúde. Não caminhar por um tempo e perder a independência foi o pior que passei, temos 8 anos de casados e 14 de noivos...(risos).<br><br>Como verduras sem casca, limpas com vinagre, não posso comer frutos do mar. Não sinto falta de nenhum alimento, como bem. |
| 20 | ES8  | Tudo mudou na minha vida porque não trabalho, o que mais sinto falta é do meu trabalho, o mais difícil de se adaptar foi não trabalhar.<br><br>Hoje me sinto melhor mas me preocupo com os rins porque tenho a creatinina alta, bem não estou [...]<br><br>Me sinto fraca as vezes, pra trabalhar como antes não tenho forças.  |
| 21 | ES9  | Se minha vida mudou? Muito, estou tentando recuperar, mas não posso fazer esportes ainda, a pior coisa foi estar internado.<br><br>[...] custei muito a voltar a comer por causa da quimioterapia, em casa como bem a comida da mãe e da avó. A pior mudança foi não poder fazer esportes, e não trabalhar no meu campo com as uvas. Não tenho namorada mas tinha antes do transplante.   |
| 22 | ES10 | Mudei minha vida, não saio de casa, porque são mais perigosas as complicações do que a doença propriamente dita. Eu era uma pessoa muito ativa, levantava as 7 da manhã e só parava a 1 da noite, fazendo sempre uma coisa ou outra, a pior coisa é não poder fazer nada, a cabeça quer mas o corpo não consegue fazer, não poder trabalhar, estar limitado a tua casa, uma distância muito curta da tua casa, porque passa de bem a mal rapidamente, não podes ir comer num restaurante porque pode ficar mal. Está sujeito a ficar perto de casa.   |
| 23 | ES11 | A pior mudança na vida foi não poder trabalhar, fazer as coisas em casa, não posso estar muito tempo em pé[...]<br><br>Sinto falta de conversar com as pessoas.   |
| 24 | ES12 | A pior mudança é depender de meu marido, porque era independente, depender de minha filha para me alimentar e me cuidar. Neste ponto minha vida está melhor hoje, vejo minha filha e meu marido muito mais hoje do que antes...risos.<br><br>Mas na verdade até gosto de depender agora dos outros, eu mando bastante...(risos).  |
| 25 | ES13 | Não posso ter mais relações sexuais depois do transplante, conseguiram retirar o DIU e estava tudo normal, 3 meses depois fui na consulta com a ginecologista e durante o exame não consegui introduzir o aparelho e não consegui nem introduzir o dedo, apresentei um estreitamento da vagina, secura, agora estou com rosa mosqueta e lubrificantes, por isso nem   |

|    |       |  |
|----|-------|--|
|    |       | <p>tentamos...nem tentamos...(afrita), por que quando faço minha higiene vejo como estou e só penetra a ponta do meu dedo. Não sei se isso vai ter solução, estou usando hormônios locais para ver se isso pode solucionar, uso a noite, o tubo cabe.</p> <p>Não posso trabalhar, me canso muito, não me sinto capaz de fazer coisas que antes fazia, o pior é que não posso estar com meu marido...choro..., isso é muito triste, meu marido é meu companheiro sempre comigo temos 34 anos de casados, tem muita paciência mas é muito triste não poder estar com ele...você entende, ele me quer muito. Minha família me ajuda muito, não me deixam nunca, tenho meus pais e 3 irmãos, meu pai tem 80 anos, minha mãe sempre me acompanha nas consultas, hoje não pode vir porque foi ao médico, por isso meu marido veio comigo.</p>  |
| 26 | ES14  | <p>Não mudei quase nada na minha vida, só a proteção porque já ficava em casa, os filhos vinham no final de semana e isso continua, meu marido está aprendendo algumas coisas de casa ...(risos), nunca é tarde...(risos).</p>   |
| 27 | ES15  | <p>Eu tenho muitos cuidados em casa, não trabalho, fico em casa, as mudanças foram se chove não saio, se faz sol forte não saio, fico mais em casa.</p> <p>Toma muita água, tudo que os médicos me dizem eu faço.</p>  |
| 28 | ES16  | <p>Não tive relações sexuais depois do transplante...risos a mulher não aceitou porque tenho que me recuperar.</p> <p>A mudança foi trabalhar menos, agora não posso entrar na minha oficina porque tem muita poeira.</p> <p>Minha maior dificuldade foi a respiração depois do transplante e conseguir alimentar-se.</p>  |
| 29 | ES17  | <p>Não fiz nenhuma mudança na minha vida no segundo dia que sai do hospital fui trabalhar, cheguei no meu escritório, fraco sentei trabalhei um pouco e fui embora. Fui orientado sobre as mudanças mas não mudei muito, deixei de comer o que fui orientado, mas substitui por outros e não senti falta de nada. Já tive relações sexuais depois do transplante, não usei preservativo e cuidei os exames se estavam bem para poder ter relações.</p>   |
| 30 | ES18  | <p>A pior mudança depois do transplante, foi não poder comer. Não sinto falta do trabalho.</p>   |
| 31 | ES19  | <p>Quando fiz o transplante disseram que era de muito risco mas a minha recuperação está ótima.</p> <p>A maior dificuldade foi não ter contato com as pessoas, sair na rua. Não sinto falta do trabalho, nada...risos.</p>   |
| 32 | ES20  | <p>Sinto falta de sair na rua, consigo comer bem [...]</p> <p>Em casa como bem.</p>  |
| 33 | BR2.9 | <p>Só mudei meu hábitos na comida, na alimentação, não que mudou, como posso te explicar, deixei de usar muitas coisas que eu gostava, meus hábitos não mudaram só a alimentação que reduziu, recebi orientações destas mudanças. O mais difícil é que eu gostava de comer fora, quase que todo o domingo eu ia almoçar na churrascaria, se eu não ia na churrascaria eu assava carne em casa, o que me orientaram é que eu só podia comer carne de forninho, a alimentação foi o pior e de ficar em casa, está me dando um estresse, tem horas que tudo enjoa, TV enjoa, celular não presta, daí você vê as coisas para fazer em casa e não posso, se sabe é dona de casa, eu tenho muita coisa para fazer em casa que eu poderia fazer mas tenho que depender dos outros, isso me judia. O que mudou na minha vida... sei lá, valorizar mais a vida mesmo, só pensava em trabalhar, só folgava no domingo, começava cedo parava tarde e hoje vejo que dinheiro não é nada, eu podia ter um monte de dinheiro que não ia me segurar de passar por tudo que eu passei, patrão também, você quer agradar o patrão e na hora</p> |

|    |        |  |
|----|--------|--|
|    |        | <p>que precisa não tem apoio nenhum, vai fazer 1 ano que eu comecei a me tratar e ele me ligou uma vez, me visitou uma vez, me excluiu até do WhatsApp dele, trabalho com ele à 15 anos, quase 16 anos e ele me excluiu. Porque? Por que eu não estou dando lucro para ele e estou dando gasto porque ainda estou registrado com ele.</p> <p>Para mim está sendo difícil a minha vida depois do transplante, eu estou bem com a recuperação mas estou preso, não posso sair para resolver nada é isso.</p>   |
| 34 | ES21   | <p>A única mudança é em relação ao esporte, que tenho precauções porque gostava muito de caminhadas em montanhas, Padel, todo esporte de impacto não posso fazer agora. Mas não tem tanto problema ficar sem fazer esportes. Estou sem trabalhar, vou voltar logo. Estou tentando comer melhor.</p>  |
| 35 | ES22   | <p>Vida normal, comecei a trabalhar 2 meses depois, me canso mais fácil que antes. Como menor quantidade que antes.</p>  |
| 36 | ES23   | <p>A vida mudou, eu sempre estava muito ativo, agora não posso fazer nada, isto é muito ruim, sinto falta de trabalhar as vezes. Como muito bem [...] a medicação também tira o sabor da comida, como a comida de casa não tem.</p>  |
| 37 | ES24   | <p>Era muito difícil seguir tudo, era difícil não passar em um jardim, ver as pessoas, passei 2 meses internado queria ver as pessoas.</p> <p>Muitas restrições, a mais difícil foi não poder andar no sol, passava a maior parte do tempo em casa até que se escondia o sol, não podia passar um dia na praia, não podia fazer esporte, a pior restrições foi de não poder ir ao sol e não poder fazer viagens, fazer esportes. Tive muito apoio acabei não sentindo falta das pessoas. Gostava de viajar, fazer caminhadas, ir a praça, natureza e tudo isso foi proibido, passei de uma vida ativa para uma vida sedentária em casa. Fui orientado de tudo isso que iria acontecer. Fisicamente preciso melhorar muito, perdi muito peso e muito musculo, tenho muita dificuldade com os medicamentos, não posso comer alguns alimentos, tomar algumas bebidas [...]</p> <p>Sinto falta de comer embutidos. Moro com meus pais.</p> |
| 38 | BR2.10 | <p>Mudei minha forma de comportamento evitando sair, evitar de me expor, higiene tive que melhorar, alimentação. Recebi orientações sobre isso que ia acontecer. O pior foi não poder sair de casa, foi difícil, sempre viajando, na estrada. Depois do transplante o pior é a locomoção é difícil estar vindo no hospital por causa do sol, eu não sou daqui, moro de aluguel, não posso dirigir, meu carro está aí mas venho de carona as vezes. Minha vida mudou tudo praticamente, mudou porque foi uma mudança radical me vi aqui morando em outra cidade em Curitiba, sem poder voltar para a minha cidade de origem, tive que retomar a minha vida aqui, neste sentido, mudou radicalmente, minha namorada na época ficou grávida, ganhou o bebê lá, veio depois, minha vida deu uma reviravolta muito drástica, colocar na cabeça que tenho que me adaptar, tenho que me controlar. Tem dias que me irrita é difícil.</p>      |
| 39 | BR2.11 | <p>Precisei mudar tudo porque não mexo mais com nada, não corto, não posso cozinhar, mexer com comida, não faço nada, só como, ajudar a minha mãe, não posso. Tenho fraqueza nas pernas, agora dependo da minha mãe para fazer.</p> <p>[...] não posso comer as coisas, tenho que usar granuloquine daí tenho muita dor nas pernas do granuloquine, uma coisa leva a outra e atrapalha um pouquinho.</p> <p>Mudou tudo na minha vida, pessoal, familiar, com todos, melhorou [...]</p>   |
| 40 | BR2.12 | <p>Depois que vim aqui explicaram para mim e minha filha e não tive nenhuma dúvida. Só precisei mudar a alimentação e os cuidados, pegar</p>   |

|  |  |  |
|--|--|--|
|  |  | <p>sol...risos não posso mais andar no terreno ao redor da casa, agora não posso mais, que saudades...risos, isso está me deixando louca, passava saracoteando. Fui para casa bem ciente destas mudanças. O pior depois do transplante foi ter que ficar sossegada, eu era agitada, antes eu fazia tudo em casa, estendia roupa, capinava, tirava pó, mexia no jardim, plantava flor, esfregava banheiro, limpava a casa, fazia tudo agora tenho que esperar os outros fazerem, porque quem trabalhou a vida inteira de empregada doméstica não consegue ficar parada.</p> <p>Nós éramos acostumados a sentar em roda com meus irmãos para tomar chimarrão, não vou na casa dos meus irmão porque tem cachorrinho, vou na casa da minha mãe que é na frente da minha casa, para quem tinha uma rotina como eu, trabalhava o dia todo e depois dormia, acordava no outro dia e trabalhava novamente agora, não posso visitar ninguém e tenho que ficar o dia todo sentada sem fazer nada.</p> |
|--|--|--|

Fonte: Dados da pesquisa, organizados pelas autoras.

### Quadro 12: Expectativas do usuário de TCTH depois do transplante.

Legenda:

-  Vida social
-  Religiosidade
-  Estar saudável
-  Sonhos

| Nº Entrevista | Usuário | Questões:<br>- Fale sobre a sua vida após o TCTH.  |
|---------------|---------|--|
| 01            | BR1.1   | <p>[...]eu quero ficar bom, ficar normal[...]</p> <p>[...]sou católico, frequento, as duas coisas que eu mais frequento na vida o baile e a igreja, por isso que estou bem diversão e fé[...]</p> <p>Minha vida melhorou depois do transplante, quando eu estava internado estava por um fio de linha “como diz o Gaúcho”, se tem alguém feliz nesse mundo sou eu, já tive amigos com a mesma doença que eu vi morrer, eu me conto feliz por Deus ter me iluminado, a equipe do hospital é maravilhosa, eu tenho outra vida tenho que agradecer a Deus, feliz sempre fui mas hoje estou mais feliz, o estado que eu tive aqui de vida.</p>   |
| 02            | BR1.2   | <p>Para mim o transplante foi uma coisa esperada ansiada[...]</p> <p>Eu já tinha contato com o espiritismos, comecei a uns 15 anos para ajudar o meu marido, meu sogro que é espírita questionou se era um conflito eu disse que não, que agrega até justifica e me faz mais ter fé, claro hoje eu já estou meio “sem óculos” para as liturgias, e realmente se eu não tivesse essa ajuda do centro espírita agora ...[...]</p> <p>[...]eu já estava fragilizada emocionalmente, quanto mais eu ficava fraca das plaquetas mais eu ficava presa em casa, daí eu estava me sentindo muito mal, estava emocionalmente instável, voltei ao centro espírita, comecei tomar meu passes de novo, tomei passe no sábado duas semanas depois fiz os exames minhas plaquetas estavam subindo, ...risos, por vias das dúvidas todo o sábado eu vou tomar um passe, estão subindo de 10 em 10 agora, a gente tem que procurar se ajudar.</p> <p>[...] o transplante te dá uma paz de espírito, um folego, sabe que a doença vai voltar, mas posso fazer planos, agora nas férias de inverno quero viajar para o Rio de Janeiro, dá para fazer planos antes estava sempre naquela,</p> |

|    |       |   |
|----|-------|---|
|    |       | quero planejar tal coisa mas não sei se eu posso, sempre era se der, se a doença não voltar, assim que terminar o tratamento, então te dá uma tranquilidade maior, agora quero voltar a estudar uns programas porque estou desatualizada. Estou pensando em fazer um esforço monetário para fazer um tratamento com psicóloga porque precisando estou, a psicóloga do serviço de transplante até me deu um suporte, mas com o transplante está tudo resolvido mas tem outras coisas que a gente vai colocando embaixo do tapete, relação com a mãe, o marido, o irmão, essas coisas sim eu preciso resolver, quero ver se em 2017 eu retomo este tratamento.  |
| 03 | BR1.3 | [...]eu sempre fazia ginastica, frequentava grupos eu tive que parar com tudo, agora voltei a fazer ginastica e participar dos grupos, ir na igreja, fez a diferença voltar[...]  |
| 04 | BR1.4 | Não tenho dificuldades depois do transplante, tenho uma fé, nunca me desanimei.<br><br>Eu tenho fé que vou me curar, isso é a minha esperança, hoje eu me sinto bem, parece que eu não fiz transplante, me sinto bem melhor que antes, venho com meu marido todos os meses, meu companheiro.  |
| 05 | BR2.1 | Eu quero ficar boa para não precisar vir mais para Curitiba, não aguento vir toda a semana para Curitiba, é gasto, viver mais tranquilo, curtir a vida, com os filhos, marido, agora está tudo bom...riso[...]  |
| 06 | BR2.2 | Quero terminar a escola e fazer a faculdade, antes do transplante eu pensava em trabalhar, mas comecei a pensar aqui, em estudar.   |
| 07 | BR2.3 | É bem complicado para quem teve algum tipo de leucemia a gente já muda totalmente, tem sempre uma espada no pescoço, será que ela vai voltar será que estou curada, depois do transplante este grau de ansiedade ele diminui porque você acha que já tem mais chance de estar curada, daí os médicos estão fazendo uma pesquisa, acho que nos estados unidos, para uma medicação que evita que esta doença volte mesmo, o meu pedido já está na justiça, porque o meu convenio não autorizou, é muito caro, custa 11mil reais por mês e eu tenho que usar por um ano, o plano negou porque aqui no Brasil ainda nova, é uma experiência eu acho que os médicos estão pesquisando, mas a minha expectativa é que dentro de um mês já estou com a minha medicação, é mais uma expectativa de vida. Depois do transplante fiquei muito mais otimista, mais esperançosa de viver, tenho a esperança de ter a minha vida de volta, voltar a trabalhar porque eu estou do lado errado da vida eu vim para cuidar e estou precisando ser cuidada, você se sente muito estranha quando precisa ser cuidada, porque quando você cuida você é autoridade...risos. |
| 08 | BR2.4 | [...]pro futuro ainda nem pensei se vou continuar o que eu estava fazendo, porque o serviço de lavoura é sempre no sol, talvez tenha que mudar, achar outra coisa, que não exija muito, porque o serviço é braçal, tenho um trator lá mais tenho que fazer força, por mais que se use pouco mais ainda usamos um pouco de veneno, isso não é bom também é mais perigoso mexer com isso de novo.<br><br>Me sinto bem, as vezes me dá uma dorzinha alguma coisa, mas nada que deixe a gente para baixo, as vezes mais esquecido...risos, mas estou bem.   |
| 09 | BR2.5 | A gente espera que a vida venha melhorar, me sinto bem hoje, tenho família, ...(choro) [...]<br><br>[...]vamos tocar o barco para seguir em frente, a gente está fazendo o possível para ficar melhor, as vezes o nervosismo bate na gente, mas a gente dá a volta por cima, se Deus quiser   |
| 10 | BR2.6 | O transplante para mim foi um renascimento, tenho fé em Deus que eu estou curada [...]<br><br>Com fé em Deus, dando tudo certo.   |

|    |       |   |
|----|-------|---|
| 11 | BR2.7 | Depois do transplante, meu Deus, tudo isso que aconteceu foi uma lição para eu mudar, estou tentando mudar para o melhor, antes eu era muito fechada, se você fosse pedir antes para eu fazer esta entrevista eu não ia fazer porque era muito fechada, e depois mudou um pouco, estou me esforçando para conseguir, foi um teste para ver o quanto eu só forte, principalmente a força que vem do meu esposo, na verdade eu não esperava que ele fizesse o tanto que ele fez por mim, me surpreendeu, eu estou falando de mim mas as vezes eu deixo de falar de mim para falar o tanto que ele me ajudou. Bom mesmo, já deu tudo certo, Graças a Deus eu estou bem [...] |
| 12 | BR2.8 | Eu e meu marido estamos tentando retomar a vida, mas como temos a padaria ele trabalha de segunda a segunda, então quando dá um tempinho para sair, a gente não tem um dia que diga o domingo é nosso por exemplo.<br><br>Agora já perguntei para a doutora estou querendo ir no inverno ir a Gramado, eu conheço mas ele não, quero ver se vou, alugar um carro para ir [...]<br><br>[...]dizem que sou muito guerreira, eu sempre digo “olha gente em primeiro lugar fé e depois a cabeça, 50% é fé e 50% cabeça” o resto entra pela veia e sai pelo xixi...(risos).  |
| 13 | ES1   | Depois do transplante tenho que me cuidar, levar uma vida mais ordenada, comer mais saudável porque sou muito guloso por doces...risos, tenho que suspender parte dos doces, no demais acredito que minha vida pode seguir bem, as mudanças vão ser na forma de levar minha vida, quero uma convivência social na confraria para ajudar os outros e participar da pena hortea, agora tenho controles médicos que não tinha antes.<br><br>[...] vou na fábrica não para trabalhar mas para falar com os companheiros.  |
| 14 | ES2   | Agora estou superando tudo e pouco a pouco estou recuperando a vontade de viver.<br><br>Minha expectativa é melhorar de tudo e ficar mais forte, ter força, poder trabalhar, me conformo em ter um trabalho, cuidar a minha mãe, não sou uma pessoa de grandes expectativas, para mim estar saudável é muito.   |
| 15 | ES3   | Minha expectativa é que o transplante vá bem, que não piore que siga a vida.<br><br>Eu estou mais ou menos bem outros estão pior que eu.  |
| 16 | ES4   | Minha vida, quero ficar bem, me encontro bem melhor, os exames estão bem, e adiante quero levar vida normal.  |
| 17 | ES5   | [...] minha vida está muito melhor, com animo, tomo meus comprimidos sem problemas.   |
| 18 | ES6   | Quero desfrutar da minha vida normal, tinha uma viagem programada para Asturia antes de internar pela a doença, daí não pode fazer, estou na esperança de poder ir, um lugar muito lindo com rios.  |
| 19 | ES7   | Se minha doença parar, gosto muito de trabalhar, e da vida familiar. O trabalho me mantém vivo, continuo trabalhando pela internet, faço controle financeiro, auditoria, por isso continuo conseguindo trabalhar. Continuo conversando com meus colegas.  |
| 20 | ES8   | Fazia muito tempo que não tinha exames tão bons, só espero melhorar a dor das costas e a creatinina, antes sempre tinha anemia, agora não.<br><br>Meus filhos estão em casa, é bom o convívio com a família.  |
| 21 | ES9   | Para meu futuro poder voltar a trabalhar no campo com as uvas, gosto deste trabalho porque o campo é meu, porque se não é um trabalho muito duro. Mas espero me recuperar com ganas pela vida.  |
| 22 | ES10  | Meu primeiro objetivo depois que me equilibrar é fazer uma viagem com a minha mulher, depois não sei, sinceramente não sei, o que sei é que não vou fazer o que fazia antes, muito trabalho, com o que te importava antes te dá conta que não tinha importância não sei sinceramente o que vou fazer, quero fazer uma viagem pela Espanha, por que gostamos de viajar de carro, sair  |

|    |       |   |
|----|-------|---|
|    |       | sem rumo. Profissionalmente não sei, não que tenha me arrependido do que fiz, mas muitas vezes se coloca as atividades de trabalho antes da suas vontades, se tenha que tomar uma decisão vou decidir por experiência vital, sempre gostei de viajar mas viajava pouco, agora cada decisão deve ser o que for para desfrutar o viver, agora o que me importa é ficar saudável. Não importa quem afete agora vou escolher sempre o desfrutar, porque a nossa vida é importante, porque um dia vamos morrer mas tenho muita vontade de viver. Quero desfrutar de minha vida minhas filhas e meu cachorro.   |
| 23 | ES11  | Em princípio quero viver o melhor possível, poder desfrutar do que não desfrutava antes, era só trabalhar, trabalhar, agora não trabalhar, descansar e ver outras coisas, viajar de carro. Cremos em Deus, que Deus fez um milagre e guiou a mão dos médicos e enfermeiros. Cremos que Deus fez tudo com a ajuda de vocês, sempre confiei muito. Nos demos graças a Deus por todos que nos trataram, médicos, enfermeiros e auxiliares, somos tratados com carinho.   |
| 24 | ES12  | Eu estou feliz, estou esperando me recuperar, ficar bem.<br><br>Assim que puder quero trabalhar novamente, por que gosto muito de trabalhar.  |
| 25 | ES13  | [...] eu te digo que estou na guerra, a batalha se estar ganhando e vou sair com vida desta batalha, porque a medula vai ficar bem, e estamos aqui desfrutando da família. Não consigo fazer planos, a licença acaba a 2 meses, e preciso de trabalhar, por que não paguei 5 anos daí não vou ter direito, meu marido não vai bem no negócio, vai se aposentar antes porque o negócio não vai bem e eu tenho que trabalhar, mas não tenho forças, não sei o que vou fazer, a doutora disse agora que não posso trabalhar, não posso pegar sol tenho risco de pegar infecções, tenho algumas complicações que me impedem de levar uma vida normal, então este é meu futuro não sei como vai ser, a princípio pensava que conseguiria trabalhar mas agora vejo que não, não consigo comer logo que acordo pela manhã, tenho limitações para levar o ritmo que levava antes, o problema de não estar aposentada, não tenho dinheiro para o que a seguridade social não cobre, gasto em torno de 100,00 Euros por mês em medicamentos, cremes, comprimidos que a seguro social não fornece. |
| 26 | ES14  | Agora após o transplante me sinto muito bem, tenho meu carro e vou onde preciso, estou bem, não sinto nada. Só estou um pouco mais magra e morena...(risos) era ruiva.  |
| 27 | ES15  | Estou esperando a liberação para poder fazer um almoço para toda a família, agora ainda estou proibida, estou esperando para fazer uma viagem com minha família, fazíamos uma viagem todos os anos e este ano não deu para fazer por causa do transplante.<br><br>Estamos aguardando que deem a permissão para os passeios. Agora estou muito bem, venho para a consulta porque mando eu vir, mas estou tão bem que não precisaria vir.   |
| 28 | ES16  | Quero aposentar-me, para viver a vida.  |
| 29 | ES17  | Estou bem adaptado a minha vida depois do transplante, meus planos depois do transplante são os mesmos que antes, trabalhar, viver bem com a família, conviver com os amigos, filhos e netos, viajar.   |
| 30 | ES18  | Quero ficar muito melhor que antes, esperando que me cure, dou graças a Espanha e o trabalho para poder me tratar. Espanha eu penso que é um país muito bom, tem trabalho, segurança de saúde.  |
| 31 | ES19  | Minha perspectiva é melhorar dia a dia, viver bem com minha família. Minha filha quando coletou a medula para mim ficou muito feliz, enviou uma foto.   |
| 32 | ES20  |   |
| 33 | BR2.9 | [...] sou pintor, eu adorava ser pintor agora não sei o que vai ser, não sou pintor de pinturinha de parede, sou de ficar pendurado na corda, prédio alto e daí bem eu vou ficar mas o médico falou que não vai me proibir, “só que   |

|    |        |  |
|----|--------|--|
|    |        | veja bem, você teve uma nova chance, e daí vai mexer com química novamente, está em você”, não sei o que vou fazer, acho que não vou mais trabalhar com isso, 15 anos trabalhando nisso desse 2002, nunca peguei férias, dia 21 de setembro vai fazer 1 ano que descobri (doença) e comecei a me tratar, agora vou me recuperar e partir para outra, nem que seja vender cafezinho, adoro trabalhar.<br><br>Então desse modo de viver eu estou muito diferente, hoje eu quero trabalhar mas se eu trabalhava 6 dias da semana agora vou trabalhar 3, rico não fica, tem que trabalhar para comer.                                  |
| 34 | ES21   | Agora me encontro bem, e a doença controlada, mas sei que a doença pode voltar, tento viver como se a doença tivesse se ido para sempre, tento viver com normalidade. Me encontro muito bem, as vezes tenho cansaço, dor as vezes, como não tenho atividades, as vezes não tenho vontade de fazer nada, não sei se é por esta falta de atividade ou por conta da recuperação do transplante, creio que não é grave. Tenho algumas lesões ósseas, mas tomo cuidados com os esportes.  |
| 35 | ES22   | Vida normal, ficar bem.  |
| 36 | ES23   | Não sei se voltarei a trabalhar, se posso trabalhar voltarei e seguir a vida em frente, se não poder trabalhar, vou desfrutar a vida, outra etapa.<br><br>Graças a Deus, que estou bem.  |
| 37 | ES24   | Quero recuperar minha rotina, parei de estudar, quero retomar meus estudos e minha vida social e os esportes. E voltar à normalidade. Precisei interromper os estudos tentei mas perdia muitas aulas, fui trabalhar meio período para ter uma atividade, entreter quando se tem uma doença te ver abaixo, com o trabalho me centrei. Estou trabalhando há 7 meses, meio período.<br><br>A minha opinião sobre a forma de curar do transplante é muito mal, se passa muito mal. Oxalá isso mude algum dia e não tenha que ficar tanto tempo internado e isolado. A forma de curar também é muito perigosa, o transplante de medula. |
| 38 | BR2.10 | Minha vida é normal, depois do transplante é normal, mas limitada, não consigo fazer as mesmas coisas por exemplo caminhar rápido.   |
| 39 | BR2.11 | A minha vida ficou mais parada depois do transplante para eu pensar no que eu fiz e vou fazer.   |
| 40 | BR2.12 | Mudei meu pensamento depois do transplante, hoje vivo um dia de cada vez, eu achava sempre que tinha uma saúde de ferro, de uma hora para outra descobri que tinha leucemia e tinha que fazer transplante, nunca se sabe o dia de amanhã.  |

Fonte: Dados da pesquisa, organizados pelas autoras.

#### 4.2 Descrição dos dados quantitativos.

Os dados quantitativos baseados no instrumento da entrevista semiestruturada, elaborado pelas pesquisadoras, relativos às 25 questões fechadas, com respostas em escala do tipo Likert de 5 pontos, de 1 à 9 correspondem às variáveis demográficas (Tabela 01; de 10 à 12 as variáveis clínicas (Tabela 02; de 13 à 25 variáveis de cumprimento aos protocolos de cuidados (Tabela 03). Destaca-se que as questões 19, 20

e 21 não foram incorporados no *corpus* dos dados estatísticos da pesquisa porque não houve um número relevante de respostas, visto que as mesmas referem-se as relações sexuais e a grande maioria dos entrevistados ainda não havia mantido relações sexuais no pós TCTH.

Além desses dados, propriamente ditos, quantitativos, conforme já descrito, o instrumento teve 10 questões abertas, relativas ao número 26 ao 35. Para um melhor aproveitamento do potencial desses dados, fornecidos pelos usuários durante a entrevista, optou-se em realizar, além da análise qualitativa, a análise quantitativa das respostas relativas a essas questões: 3 questões abordam as intercorrências apresentadas pelos usuários após chegarem no seu domicílio (Tabela 04); 4 questões exploram a visibilidade dos profissionais que forneceram orientações para a alta hospitalar durante a internação (Tabela 05); 3 questões referem privações sofridas pelo usuário de TCTH no pós-transplante (Tabela 06). A utilização desse procedimento ampliou as condições de cruzamentos no quesito quantitativo da pesquisa.

**Tabela 1** – Dados sociodemográficos dos usuários submetidos ao transplante de células-tronco hematopoiéticas desta pesquisa. Questões de 01 a 09 do instrumento de pesquisa

| N  | Gênero | Data de Nasc. | Raça   | Escol.  | Situação conjugal | Religião | Renda familiar (Salário Mínimo) | Profissão            | País     |
|----|--------|---------------|--------|---------|-------------------|----------|---------------------------------|----------------------|----------|
| 01 | M      | 59            | Branca | 1º Grau | Solteiro (a)      | Católico | de 3 a 6                        | Serviços             | Brasil 1 |
| 02 | F      | 44            | Branca | 3º Grau | Casado (a)        | Espirita | acima de 6                      | Profissional liberal | Brasil 1 |
| 03 | F      | 70            | Branca | 1º Grau | Viúvo (a)         | Católico | de 1 a 2                        | Dona de casa         | Brasil 1 |
| 04 | F      | 57            | Branca | 1º Grau | Casado (a)        | Católico | de 1 a 2                        | Dona de casa         | Brasil 1 |
| 05 | F      | 44            | Branca | 2º Grau | Casado (a)        | Evangél. | de 1 a 2                        | Dona de casa         | Brasil 2 |
| 06 | M      | 21            | Branca | 1º Grau | Solteiro (a)      | Católico | de 2 a 3                        | Serviços             | Brasil 2 |
| 07 | F      | 53            | Branca | 2º Grau | Viúvo (a)         | Católico | de 3 a 6                        | outros               | Brasil 2 |
| 07 | M      | 47            | Branca | 1º Grau | Casado (a)        | Católico | de 1 a 2 s                      | outros               | Brasil 2 |
| 09 | M      | 47            | Branca | 1º Grau | Separado/ Divorc. | Evangél. | Abaixo de 1                     | outros               | Brasil 2 |
| 10 | F      | 32            | Branca | 3º Grau | Solteiro (a)      | Católico | de 1 a 2                        | outros               | Brasil 2 |
| 11 | F      | 40            | Branca | 2º Grau | Casado (a)        | Católico | de 3 a 6                        | outros               | Brasil 2 |
| 12 | F      | 34            | Branca | 3º Grau | Casado (a)        | Católico | acima de 6                      | outros               | Brasil 2 |
| 13 | M      | 66            | Branca | 3º Grau | Casado (a)        | Católico | de 2 a 3                        | outros               | Espanha  |
| 14 | F      | 47            | Branca | 2º Grau | Separado/ Divorc. | Católico | Abaixo de 1                     | Serviço Público      | Espanha  |
| 15 | F      | 41            | Branca | 2º Grau | Casado (a)        | Católico | de 1 a 2                        | Serviço Público      | Espanha  |
| 16 | F      | 54            | Branca | 1º Grau | Casado (a)        | Católico | de 1 a 2                        | outros               | Espanha  |
| 17 | F      | 65            | Branca | 1º Grau | Casado (a)        | Católico | de 1 a 2                        | Dona de casa         | Espanha  |

(continua)

**Tabela 1** – Dados sociodemográficos dos usuários submetidos ao transplante de células-tronco hematopoiéticas desta pesquisa. Questões de 01 a 09 do instrumento de pesquisa (conclusão)

| N  | Gênero | Data de Nasc. | Raça           | Escol.    | Situação conjugal | Religião | Renda familiar (Salário Mínimo) | Profissão            | País     |
|----|--------|---------------|----------------|-----------|-------------------|----------|---------------------------------|----------------------|----------|
| 18 | M      | 63            | Branca         | 1º Grau   | Casado (a)        | Católico | de 1 a 2                        | Serviços             | Espanha  |
| 19 | M      | 37            | Negra ou Preta | 3º Grau   | Casado (a)        | outras   | de 1 a 2                        | Profissional liberal | Espanha  |
| 20 | F      | 51            | Branca         | 3º Grau   | Casado (a)        | Católico | de 1 a 2                        | Serviço Público      | Espanha  |
| 21 | M      | 23            | Branca         | 2º Grau   | Solteiro (a)      | Católico | de 1 a 2                        | outras               | Espanha  |
| 22 | M      | 47            | Branca         | 3º Grau   | Casado (a)        | Católico | de 1 a 2                        | Profissional liberal | Espanha  |
| 23 | M      | 58            | Branca         | 1º Grau   | Casado (a)        | Evangél. | de 1 a 2                        | outras               | Espanha  |
| 24 | F      | 67            | Branca         | 2º Grau   | Casado (a)        | Católico | de 2 a 3                        | Serviço Público      | Espanha  |
| 25 | F      | 55            | Branca         | 2º Grau   | Casado (a)        | Católico | de 1 a 2                        | Serviços             | Espanha  |
| 26 | F      | 56            | Branca         | 1º Grau   | Casado (a)        | Católico | Abaixo de 1                     | Dona de casa         | Espanha  |
| 27 | F      | 65            | Branca         | 3º Grau   | Casado (a)        | Católico | de 1 a 2                        | Serviço Público      | Espanha  |
| 28 | M      | 58            | Branca         | 1º Grau   | Casado (a)        | Católico | de 1 a 2                        | Serviços             | Espanha  |
| 29 | M      | 55            | Branca         | Pós-grad. | Casado (a)        | Católico | de 3 a 6                        | Profissional liberal | Espanha  |
| 30 | M      | 48            | Negra ou Preta | 1º Grau   | Casado (a)        | outras   | de 1 a 2                        | outras               | Espanha  |
| 31 | M      | 48            | Branca         | 3º Grau   | Casado (a)        | Católico | de 2 a 3                        | outras               | Espanha  |
| 32 | M      | 49            | Branca         | 2º Grau   | Casado (a)        | Católico | acima de 6                      | Serviços             | Espanha  |
| 33 | M      | 34            | Branca         | 1º Grau   | Casado (a)        | Evangél. | de 2 a 3                        | Serviços             | Brasil 2 |
| 34 | M      | 49            | Branca         | Pós-grad. | Solteiro (a)      | Católico | acima de 6                      | Profissional liberal | Espanha  |
| 35 | M      | 60            | Branca         | 2º Grau   | Casado (a)        | Católico | de 1 a 2                        | outras               | Espanha  |
| 36 | M      | 56            | Branca         | 1º Grau   | Casado (a)        | Católico | de 1 a 2                        | outras               | Espanha  |
| 37 | M      | 22            | Branca         | 3º Grau   | Solteiro (a)      | Católico | de 1 a 2                        | outras               | Espanha  |
| 38 | M      | 30            | Parda          | 3º Grau   | União Estável     | Católico | de 2 a 3                        | outras               | Brasil 2 |
| 39 | F      | 22            | Parda          | 2º Grau   | Solteiro (a)      | Católico | de 1 a 2                        | outras               | Brasil 2 |
| 40 | F      | 46            | Branca         | 1º Grau   | Viúvo (a)         | Católico | de 1 a 2                        | Serviços             | Brasil 2 |

Fonte: Dados da pesquisa, elaborado pelas autoras.

**Tabela 2** – Dados clínicos dos usuários submetidos ao transplante de células-tronco hematopoiéticas desta pesquisa. Questões de 10 a 12 do instrumento de pesquisa.

| Nº | Doença primária | Tipo de TCTH             | Idade do doador |
|----|-----------------|--------------------------|-----------------|
| 01 | MM              | Autóloga                 | -               |
| 02 | MM              | Autóloga                 | -               |
| 03 | MM              | Autóloga                 | -               |
| 04 | MM              | Autóloga                 | -               |
| 05 | Outras          | Alogênica não-aparentada | 0               |
| 06 | Outras          | Alogênica aparentada     | 0               |
| 07 | LMA             | Alogênica não-aparentada | 0               |
| 07 | LMA             | Alogênica não-aparentada | 0               |
| 09 | LMA             | Alogênica aparentada     | 33              |
| 10 | Outras          | Alogênica aparentada     | 35              |
| 11 | Outras          | Alogênica aparentada     | 45              |
| 12 | Outras          | Alogênica aparentada     | 30              |
| 13 | Outras          | Alogênica aparentada     | 67              |
| 14 | LMC             | Alogênica não-aparentada | 0               |
| 15 | LMA             | Alogênica aparentada     | 50              |
| 16 | Outras          | Alogênica aparentada     | 47              |
| 17 |                 | Alogênica aparentada     | 31              |
| 18 |                 | Autóloga                 | -               |
| 19 | MM              | Autóloga                 | -               |
| 20 | Outras          | Alogênica aparentada     | 44              |
| 21 | Outras          | Alogênica não-aparentada | 0               |
| 22 | LMA             | Alogênica não-aparentada | 0               |
| 23 | MM              | Autóloga                 | -               |
| 24 | MM              | Autóloga                 | -               |
| 25 | LMA             | Alogênica aparentada     | 53              |
| 26 |                 | Alogênica aparentada     | 58              |
| 27 | LMA             | Alogênica aparentada     | 67              |
| 28 | Outras          | Autóloga                 | -               |
| 29 | LNH             | Autóloga                 | -               |
| 30 | MM              | Autóloga                 | -               |
| 31 | Outras          | Alogênica aparentada     | 15              |
| 32 | LMA             | Alogênica não-aparentada | 0               |
| 33 | LMA             | Alogênica aparentada     | 38              |
| 34 | MM              | Autóloga                 | -               |
| 35 | LNH             | Autóloga                 | -               |
| 36 | LMA             | Alogênica aparentada     | 46              |
| 37 | Outras          | Alogênica aparentada     | 50              |
| 38 | Outras          | Alogênica aparentada     | 40              |
| 39 | Outras          | Alogênica não-aparentada | 0               |
| 40 | LMA             | Alogênica não-aparentada | 21              |

Fonte: Dados da pesquisa, elaborado pelas autoras.

**Tabela 3** – Cumprimento dos protocolos de cuidados dos usuários submetidos ao transplante de células-tronco hematopoiéticas desta pesquisa. Questões de 13 a 25 do instrumento de pesquisa utilizando a Escala tipo Likert de 5 pontos

| Nº | 13 | 14 | 15 | 16 | 17 | 18 | 19 | 20 | 21 | 22 | 23 | 24 | 25 |
|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|
| 01 | 1  | 5  | 4  | 5  | 4  | 5  | -  | 5  | 5  | 5  | 5  | 5  | 5  |
| 02 | 1  | 2  | 4  | 4  | 2  | 3  | 1  | 5  | 5  | 5  | 5  | 5  | 5  |
| 03 | 1  | 5  | 4  | 3  | 3  | 2  | 1  | -  | -  | 5  | 5  | 4  | 5  |
| 04 | 1  | 1  | 5  | 5  | 2  | 4  | 1  | -  | -  | 5  | 5  | 5  | 5  |
| 05 | 1  | 3  | 5  | 5  | 5  | 5  | 1  | 5  | 1  | 5  | 5  | 4  | 5  |
| 06 | 5  | 1  | 5  | 5  | 3  | 5  | -  | 5  | 5  | 5  | 5  | 1  | 1  |
| 07 | 1  | 1  | 5  | 5  | 5  | 3  | 1  | -  | -  | 5  | 5  | 5  | 5  |
| 07 | 1  | 4  | 5  | 4  | 4  | 4  | -  | 5  | 1  | 5  | 5  | 5  | 5  |
| 09 | 1  | 5  | 5  | 2  | 1  | 1  | -  | 5  | 5  | 5  | 5  | 5  | 5  |
| 10 | 1  | 1  | 5  | 5  | 5  | 4  | 1  | -  | -  | 5  | 5  | 5  | 5  |
| 11 | 1  | 5  | 4  | 3  | 5  | 5  | 1  | 5  | 5  | 5  | 5  | 3  | 5  |
| 12 | 1  | 5  | 4  | 5  | 3  | 2  | 1  | 5  | 5  | 5  | 5  | 3  | 5  |
| 13 | 1  | 5  | 5  | 4  | 5  | 5  | -  | -  | -  | 5  | 4  | 4  | 4  |
| 14 | 5  | 5  | 5  | 5  | 5  | 1  | 1  | -  | -  | 5  | 5  | 5  | 5  |
| 15 | 5  | 5  | 5  | 5  | 2  | 5  | 1  | 5  | 1  | 5  | 5  | 5  | 5  |
| 16 | 1  | 5  | 5  | 5  | 2  | 5  | 1  | -  | -  | 5  | 5  | 5  | 1  |
| 17 | 1  | 5  | 5  | 5  | 2  | 4  | 1  | 5  | 1  | 5  | 5  | 4  | 4  |
| 18 | 1  | 5  | 5  | 5  | 5  | 5  | -  | -  | -  | 5  | 5  | 5  | 5  |
| 19 | 1  | 5  | 5  | 5  | 5  | 5  | -  | -  | -  | 5  | 5  | 5  | 5  |
| 20 | 1  | 5  | 5  | 5  | 3  | 4  | 1  | 5  | 5  | 5  | 5  | 5  | 5  |
| 21 | 1  | 3  | 2  | 3  | 5  | 5  | -  | 2  | 5  | 5  | 5  | 4  | 5  |
| 22 | 4  | 5  | 5  | 5  | 2  | 5  | -  | -  | -  | 5  | 5  | 5  | 5  |
| 23 | 1  | 5  | 5  | 5  | 4  | 5  | -  | 5  | 1  | 5  | 5  | 5  | 5  |
| 24 | 1  | 5  | 4  | 4  | 4  | 5  | 1  | -  | -  | 5  | 5  | 4  | 5  |
| 25 | 1  | 5  | 5  | 5  | 1  | 1  | 1  | -  | -  | 5  | 5  | 5  | 5  |
| 26 | 1  | 1  | 5  | 5  | 2  | 5  | 1  | -  | -  | 5  | 5  | 5  | 1  |
| 27 | 1  | 5  | 5  | 5  | 5  | 5  | 1  | -  | -  | 5  | 5  | 5  | 1  |
| 28 | 2  | 5  | 5  | 5  | 4  | 5  | -  | -  | -  | 5  | 5  | 5  | 1  |
| 29 | 1  | 2  | 3  | 5  | 5  | 5  | -  | 3  | 1  | 5  | 5  | 4  | 1  |
| 30 | 1  | 5  | 5  | 5  | 4  | 5  | -  | -  | -  | 5  | 5  | 5  | 1  |
| 31 | 5  | 1  | 5  | 5  | 5  | 5  | -  | 5  | 5  | 5  | 5  | 5  | 1  |
| 32 | 5  | 5  | 5  | 5  | 5  | 5  | -  | -  | -  | 5  | 5  | 5  | 1  |
| 33 | 1  | 5  | 5  | 5  | 2  | 5  | -  | -  | -  | 5  | 5  | 5  | 5  |
| 34 | 1  | 4  | 5  | 5  | 5  | 1  | -  | -  | -  | 5  | 2  | 2  | 5  |
| 35 | 1  | 1  | 4  | 1  | 5  | 5  | -  | 5  | 1  | 5  | 5  | 5  | 1  |
| 36 | 1  | 5  | 3  | 5  | 5  | 5  | -  | 5  | 5  | 5  | 5  | 2  | 5  |
| 37 | 1  | 4  | 1  | 5  | 1  | 5  | -  | 5  | 1  | 5  | 5  | 5  | 5  |
| 38 | 1  | 5  | 5  | 5  | 5  | 5  | -  | 5  | 1  | 5  | 5  | 5  | 5  |
| 39 | 1  | 1  | 5  | 5  | 5  | 5  | 1  | -  | -  | 5  | 5  | 5  | 5  |
| 40 | 1  | 5  | 5  | 4  | 3  | 3  | 1  | 2  | 5  | 5  | 5  | 4  | 5  |

Fonte: Dados da pesquisa, elaborado pelas autoras

**Legenda:**

Nunca (1) Raramente (2) Às vezes (3) Frequentemente (4) Sempre (5)

13 – Você após alta hospitalar no seu domicílio atual mantém contato com animais?

14 – Quando passeia ao ar livre usa protetor solar fator 30 a 50? Em todas as partes do corpo expostas ao sol?

15 – Você evita frequentar locais com muitas pessoas?

16 – Você está conseguindo evitar mexer com a terra e plantas?

17 – Você tem evitado usar materiais cortantes?

18 – Você consegue ficar sem auxiliar na limpeza da casa?

19 – Você usa absorvente interno?

20 – Você mantém relação sexual somente com contagem de plaquetas e leucócitos normais?

21 – Você mantém relação sexual com uso de preservativos?

22 – Você evita entrar em contato com pessoas com febre, tosse, gripe, coriza entre outros sintomas?

23 – Orientou familiares e amigos que evitassem fazer visitas nos dois primeiros meses pós-TMO, principalmente?

24 – Você evita contato com crianças pequenas?

25 – Se o banheiro de sua casa é de uso comum é feita a limpeza do mesmo antes de você usar?

**Tabela 4** – Visibilidade dos profissionais que forneceram orientações para alta hospitalar ao usuário de transplante de células-tronco hematopoiéticas durante a internação hospitalar

| Nº | Enfermeiro | Médico | Nutricionista | Outros |
|----|------------|--------|---------------|--------|
| 01 | 0          | 1      | 0             | 0      |
| 02 | 1          | 1      | 1             | 0      |
| 03 | 1          | 1      | 0             | 0      |
| 04 | 1          | 1      | 1             | 0      |
| 05 | 1          | 1      | 0             | 1      |
| 06 | 1          | 1      | 1             | 1      |
| 07 | 1          | 0      | 1             | 0      |
| 07 | 1          | 1      | 1             | 1      |
| 09 | 0          | 1      | 1             | 0      |
| 10 | 1          | 1      | 1             | 0      |
| 11 | 1          | 1      | 1             | 0      |
| 12 | 1          | 1      | 1             | 0      |
| 13 | 1          | 1      | 0             | 0      |
| 14 | 1          | 1      | 0             | 1      |
| 15 | 0          | 1      | 0             | 0      |
| 16 | 0          | 1      | 0             | 0      |
| 17 | 1          | 1      | 1             | 1      |
| 18 | 1          | 1      | 1             | 1      |
| 19 | 1          | 1      | 1             | 0      |
| 20 | 0          | 1      | 0             | 0      |
| 21 | 1          | 1      | 0             | 0      |
| 22 | 1          | 1      | 1             | 1      |
| 23 | 1          | 1      | 1             | 1      |
| 24 | 0          | 1      | 0             | 0      |
| 25 | 1          | 1      | 0             | 0      |
| 26 | 0          | 1      | 0             | 0      |
| 27 | 1          | 1      | 1             | 1      |
| 28 | 0          | 1      | 0             | 0      |
| 29 | 1          | 0      | 0             | 0      |
| 30 | 0          | 1      | 0             | 0      |
| 31 | 1          | 0      | 0             | 0      |
| 32 | 1          | 0      | 0             | 0      |
| 33 | 1          | 1      | 1             | 1      |
| 34 | 0          | 1      | 0             | 0      |
| 35 | 1          | 1      | 0             | 0      |
| 36 | 1          | 1      | 0             | 0      |
| 37 | 0          | 1      | 0             | 0      |
| 38 | 1          | 1      | 0             | 0      |
| 39 | 1          | 1      | 0             | 0      |
| 40 | 1          | 1      | 1             | 1      |

Fonte: Dados da pesquisa, elaborado pelas autoras

Legenda: Não (0) Sim (1)

**Tabela 5** – Descrição dos dados quantitativos referentes a privações no período de recuperação depois do transplante de células-tronco hematopoiéticas

| Nº | Falta | Trabalho | Alimentos | Pessoas |
|----|-------|----------|-----------|---------|
| 01 |       | 0        | 1         | 1       |
| 02 |       | 0        | 1         | 1       |
| 03 |       | 1        | 1         | 1       |
| 04 |       | 1        | 0         | 1       |
| 05 |       | 0        | 0         | 1       |
| 06 |       | 0        | 1         | 1       |
| 07 |       | 1        | 0         | 1       |
| 07 |       | 1        | 1         | 1       |
| 09 |       | 1        | 1         | 1       |
| 10 |       | 0        | 0         | 1       |
| 11 |       | 1        | 0         | 0       |
| 12 |       | 1        | 1         | 1       |
| 13 |       | 0        | 1         | 1       |
| 14 |       | 1        | 1         | 1       |
| 15 |       | 1        | 0         | 0       |
| 16 |       | 0        | 0         | 0       |
| 17 |       | 0        | 0         | 0       |
| 18 |       | 0        | 1         | 1       |
| 19 |       | 0        | 0         | 0       |
| 20 |       | 1        | 0         | 1       |
| 21 |       | 1        | 0         | 1       |
| 22 |       | 1        | 0         | 1       |
| 23 |       | 1        | 0         | 1       |
| 24 |       | 1        | 0         | 0       |
| 25 |       | 1        | 0         | 1       |
| 26 |       | 0        | 0         | 0       |
| 27 |       | 0        | 0         | 1       |
| 28 |       | 1        | 1         | 0       |
| 29 |       | 0        | 0         | 0       |
| 30 |       | 0        | 1         | 0       |
| 31 |       | 0        | 0         | 1       |
| 32 |       | 0        | 0         | 1       |
| 33 |       | 1        | 1         | 0       |
| 34 |       | 0        | 0         | 0       |
| 35 |       | 0        | 0         | 0       |
| 36 |       | 1        | 0         | 0       |
| 37 |       | 0        | 1         | 1       |
| 38 |       | 1        | 1         | 1       |
| 39 |       | 1        | 1         | 0       |
| 40 |       | 1        | 1         | 1       |

Fonte: Dados da pesquisa, elaborado pelas autoras

## 5. ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS

*Nós só podemos ver um pouco do futuro, mas o suficiente para perceber que há muito a fazer.*

*Alan Turing*

Para análise e interpretação dos dados qualitativos da pesquisa foi utilizado o método da Análise de Conteúdo (BADIN, 2011). Com a finalidade de categorizar os dados foi realizado uma leitura atenta e criteriosa na busca das **unidades de registro** para agrupá-las formando as subcategorias e, a partir das mesmas realizar novo agrupamento em busca de compor as categorias a serem apontadas. Assim, buscou-se palavras, frases ou unidades significantes que levassem a responder a questão de pesquisa e aos objetivos desta tese.

A **categorização** foi realizada a partir do agrupamento das **Unidades de Registros** com base nas características comuns entre os elementos dessas unidades e os critérios para a categorização que foram: semânticos, léxicos e expressivos. Segundo Bardin (2011) a categoria pode ser de boa qualidade ou má qualidade, reforça salientando que uma categoria para ser boa precisa cumprir alguns pré-requisitos como:

- exclusão mútua onde cada elemento deve ser exclusivo de cada categoria, não podendo repetir-se em outra;
- a homogeneidade é a base para a exclusão mútua, diferentes dimensões de análise devem ser separadas em quantas categorias forem necessárias devido aos agrupamentos;
- a pertinência de uma categoria é quando a mesma está adequada ao material de análise escolhido e pertence ao quadro teórico definido para a pesquisa;
- a objetividade e fidelidade, assim, as diferentes partes de um mesmo conteúdo devem ser codificados da mesma maneira;
- a produtividade onde as categorias devem produzir resultados férteis que gerem índices de inferências, novas hipóteses e por consequência dados exatos.

Para Bardin (2011), a Análise de Conteúdo só é adequada quando não se limita à descrição dos dados, mas sim, revela as respostas ocultas no material investigado, aprofundando a interpretação do conteúdo dessas mensagens.

O **tratamento dos resultados** foi realizada a partir de ações para alcançar os objetivos e a questão problema da Tese assim, “permitem estabelecer quadros de resultados, diagramas, figuras e modelos, os quais condensam e põem em relevo as informações fornecidas pela análise” (BARDIN, 2011, p.127).

Apoiado neste contexto, as entrevistas baseadas num instrumento semiestruturado foram gravadas e transcritas na sua totalidade, passando por uma leitura criteriosa e exaustiva por repetidas vezes, o suficiente para conseguir realizar a triagem do material resultante. Dessa forma, foi possível, por meio da seleção de palavras, frases e expressões significativas em relação à questão pesquisa, os objetivos e Tese desta pesquisa, agrupá-las nas seguintes categorias: Perfil sociodemográfico dos usuários de TCTH, doenças ocorridas nos usuários submetidos a TCTH; Orientações aos usuários de TCTH durante o período de internação; Intercorrências com os usuários de TCTH pós alta hospitalar; Visibilidade dos profissionais que realizaram as orientações aos usuários de TCTH, durante o período de internação; Mudanças vivenciadas pelos usuários de TCTH após o transplante; Expectativas dos usuários de TCTH depois do transplante e respectivas subcategorias conforme demonstram os quadros 13; 14; 15; 16; 17; 18; 19.

Quanto aos dados quantitativos o instrumento de pesquisa teve seus dados, inicialmente, organizados em uma base utilizando o programa SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences* versão 20), sendo a seguir tabulados e analisados quantitativamente tanto no SPSS como no programa *Excel*, para a realização da descrição da amostra, descrição do perfil dos entrevistados e técnicas de Hipóteses Não-Paramétricas (Qui-quadrado). Foi considerado  $p\text{-valor} \leq 0,05$  como validação das hipóteses que são significantes, que “é usado quando se quer comparar frequências observadas com frequências esperadas”, segundo Lopes (2016, p.129). Justifica-se o uso de testes não-paramétricos devido à falta de normalidade dos dados.

Com o interesse de responder os objetivos, a questão pesquisa e a Tese do estudo foram realizados os seguintes testes estatísticos: I) frequência dos dados sociodemográficos; II) frequência dos dados Clínicos; III) Teste Qui-quadrado de independência para os dados de cumprimento aos protocolos de cuidados/orientações, intercorrências, visibilidade, mudanças e expectativas, buscando uma associação entre as variáveis analisadas.

A seguir apresenta-se a análise dos dados qualitativos e quantitativos agrupados em categorias e subcategorias.

## 5.1 Perfil sociodemográfico dos usuários de TCTH

Com o intuito de caracterizar os usuários de TCTH participantes da pesquisa foram usadas tabelas de frequências e medidas descritivas (LOPES, 2016). Nesta pesquisa obteve-se um total de 40 participantes, usuários de TCTH de dois serviços da Região Sul do Brasil e um serviço da Região de Murcia na Espanha. Na Tabela 07, apresenta-se o perfil sociodemográfico dos usuários:

**Tabela 6** – Perfil sociodemográfico dos usuários submetidos ao transplante de células-tronco hematopoiéticas. Dados relativos às questões de 1 a 9 do instrumento de pesquisa

| Categorias        | Subcategorias         | Frequência Absoluta<br>(n= 40) | Frequência Relativa<br>(%) |
|-------------------|-----------------------|--------------------------------|----------------------------|
| Local             | Brasil                | 16                             | 40,00                      |
|                   | Espanha               | 24                             | 60,00                      |
| Gênero            | Feminino              | 19                             | 47,50                      |
|                   | <b>Masculino</b>      | <b>21</b>                      | <b>52,50</b>               |
| Faixa etária      | <b>21 – 50</b>        | <b>22</b>                      | <b>55,00</b>               |
|                   | 51 – 70               | 18                             | 45,00                      |
| Raça              | <b>Branco</b>         | <b>35</b>                      | <b>87,50</b>               |
|                   | Negro                 | 02                             | 5,00                       |
|                   | Pardo                 | 02                             | 5,00                       |
|                   | Amarelo               | 01                             | 2,50                       |
| Escolaridade      | <b>1º grau</b>        | <b>16</b>                      | <b>40,00</b>               |
|                   | 2º grau               | 11                             | 27,50                      |
|                   | 3º grau               | 11                             | 27,50                      |
|                   | Pós-graduação         | 02                             | 5,00%                      |
| Situação Conjugal | Solteiro              | 07                             | 17,50                      |
|                   | <b>Casado</b>         | <b>27</b>                      | <b>67,50</b>               |
|                   | Viúvo                 | 03                             | 7,50                       |
|                   | União estável         | 01                             | 2,50                       |
|                   | Separado              | 02                             | 5,00                       |
| Religião          | <b>Católico</b>       | <b>33</b>                      | <b>82,50</b>               |
|                   | Espirita              | 01                             | 2,50                       |
|                   | Evangélico            | 04                             | 10,00                      |
|                   | Outras                | 02                             | 5,00                       |
| Renda Familiar    | Até 1 salário         | 03                             | 7,50                       |
|                   | <b>1 à 2 salários</b> | <b>23</b>                      | <b>57,50</b>               |
|                   | 2 à 3 salários        | 06                             | 15,00                      |
|                   | 3 à 6 salários        | 04                             | 10,00                      |
|                   | Acima de 6 salários   | 04                             | 10,00                      |

Fonte: Dados da pesquisa, elaborado pelas autoras

Percebe-se que a partir dos dados coletados e apresentados na Tabela nº 06, que à amostra (40 usuários) tem 60% ( $n=24$ ) dos usuários da Espanha e 40% ( $n=16$ ) do Brasil com uma discreta predominância de usuários do gênero masculino com um percentual de 52,5% ( $n=21$ ) dos usuários entrevistados e 47,5% ( $n=19$ ) do gênero feminino.

Quanto a faixa etária observa-se que, para fins de melhor organização dos dados dividiu-se o quesito idade em duas faixas de 21 à 50 anos 55% ( $n= 22$ ) dos usuários, que é o período produtivo e reprodutivo da vida, causando um impacto na vida do usuário e por consequência da sua família também (PROENÇA et al, 2016); e de 51 à 70 anos 45% ( $n=18$ ) dos usuários, segundo a Portaria nº 931, de 02 de maio de 2006, que regulamenta o TCTH no Brasil, para o Transplante Autólogo a idade nos critérios de indicação preconizada é igual ou inferior a 70 anos, Transplante Alogênico aparentado igual ou inferior a 60 anos e no Transplante Alogênico não-aparentado preconiza-se idade igual ou inferior a 55 anos (BRASIL, 2006).

Nesta amostra é importante salientar que ao fazer o cruzamento de local (Brasil X Espanha) com a faixa etária (TABELA nº07), identifica-se que o serviço de TCTH espanhol que foi pesquisado tem uma concentração de seus usuários transplantados na faixa etária de 51 à 70 anos, mostrando uma tendência que está acontecendo em diversos países, inclusive no Brasil, de ampliar a faixa de idade para a aplicação da terapêutica de TCTH com vistas na longevidade e ampliação da qualidade de vida em pessoas acima dos 60 anos.

Por meio do teste Qui-quadrado, (valor-p 0,05), os dados amostrais indicam evidência estatística que o local está associado a faixa etária com  $p = 0,038$  ( $p \leq 0,05$ ), nesta amostra constatou-se que, nos serviços pesquisados, no Brasil tem-se evidências de uma concentração de TCTH na faixa etária de 21 – 50 anos e no serviço pesquisado na Espanha os TCTHs concentram-se na faixa etária de 51 -70 anos.

**Tabela 7** – Cruzamento do quesito local (Brasil X Espanha) com a faixa etária dos usuários submetidos ao transplante de células-tronco hematopoiéticas desta pesquisa

| Local        | Faixa Etária |           |              |           | Total     |            |
|--------------|--------------|-----------|--------------|-----------|-----------|------------|
|              | 21 – 50 anos |           | 51 – 70 anos |           | n         | %          |
|              | n            | %         | n            | %         | n         | %          |
| Brasil       | 12           | 30        | 04           | 10        | 16        | 40         |
| Espanha      | 10           | 25        | 14           | 35        | 24        | 60         |
| <b>Total</b> | <b>22</b>    | <b>55</b> | <b>14</b>    | <b>54</b> | <b>40</b> | <b>100</b> |

Fonte: Dados da pesquisa, elaborado pelas autoras.  $P\text{-valor} \leq 0,05$ ;  $Qui\text{-quadrado } p = 0,038$

O perfil sócio demográfico ainda distinguiu-se pela predominância de usuários da raça branca 87,50% ( $n=35$ ), corroborando com este dado Kenzik et al (2015), em pesquisa realizada nos Estados Unidos encontrou em uma amostra de 662 usuários submetidos à TCTH o predomínio da raça branca com 92% ( $n = 603$ ).

Quanto a escolaridade o 1º grau 40,00% ( $n = 16$ ) dos usuários foi o que mais predominou, diferente de estudos nacionais como a pesquisa de Alves et al (2012) que dentre os 12 usuários entrevistados 41,7% ( $n = 05$ ) tinham o 2º grau e a pesquisa norte-americana de Hamilton et al (2013) que entrevistou 199 usuários submetidos à TCTH demonstrou o equivalente ao 3º grau 32,6% ( $n = 59$ ) e pós graduação 35,9% ( $n = 65$ ) como os predomínios de escolaridade entre os usuários entrevistados.

Quanto ao estado civil, a grande maioria dos usuários entrevistados são casados 67,50% ( $n=27$ ), resultado corroborado por resultados de outros estudos, como o realizado em uma Unidade de Transplante de Medula Óssea de um hospital público do interior de São Paulo – Brasil, com usuários adultos ( $n = 12$ ), submetidos ao TCTH, entrevistados após a alta hospitalar a grande maioria eram casados 83,2% ( $n = 12$ ) (ALVES et al, 2012).

Outra pesquisa realizada nos Estados Unidos com 662 transplantados de medula óssea em 40 centros de TCTH, apresentou nos seus resultados um predomínio dos usuários casados com 73% ( $n = 483$ ) (KENZIK et al, 2015). Com renda familiar de 1 à 2 salários mínimos 57,50% ( $n=23$ ) dados compatíveis com outras pesquisas já realizadas (PROENÇA et al, 2016; KENZIK et al, 2015; ALVES et al, 2012).

A análise da religião que os usuários de TCTH entrevistados seguem foi na sua maioria religião católica 82,50% ( $n=33$ ), muito semelhante entre a amostra do Brasil 30,00% ( $n=12$ ) e na Espanha 52,50% ( $n=21$ ). Esses dados são ratificados por pesquisa brasileira realizada com 39 usuários de TCTH, no Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), a qual identificou 38,5% ( $n=15$ ) dos entrevistados como católicos, 20,5% ( $n=08$ ) como protestantes, 5,1% ( $n=02$ ) disseram-se espírita, 7,7% ( $n=03$ ) sem religião e 28,2% ( $n=11$ ) omitiram a sua religião (ABREU et al, 2012). É oportuno lembrar que a literatura identifica que conforme as sociedades evoluem normalmente a religião e a política vão se separando, mas a religião e a medicina continuam comumente ligadas, demonstrando a importância da mesma na condição de saúde dos indivíduos (CAPRA, 2006).

## 5.2 Doenças primárias e fontes de células tronco dos usuários submetidos a TCTH

Analisa-se aqui os dados clínicos dos usuários de TCTH os quais originaram duas categorias: Doença Primária e Fonte de Medula Óssea e respectivas subcategorias (Quadro 13). No instrumento de coleta de dados as opções de Doença Primária, Leucemia Linfocítica Aguda (LLA), Linfoma de Hodgkin (LH) e Aplasia Medular (AM) estavam incluídos em um único item como “outras”, mas como houve uma representativa ocorrência destes dados em especial a LLA, optou-se por apresentá-las em separado, explicitando-as como doenças ocorridas na amostra.

**Quadro 13** - Doenças primárias e fontes de células-tronco dos usuários submetidos ao transplante de células-tronco hematopoiéticas

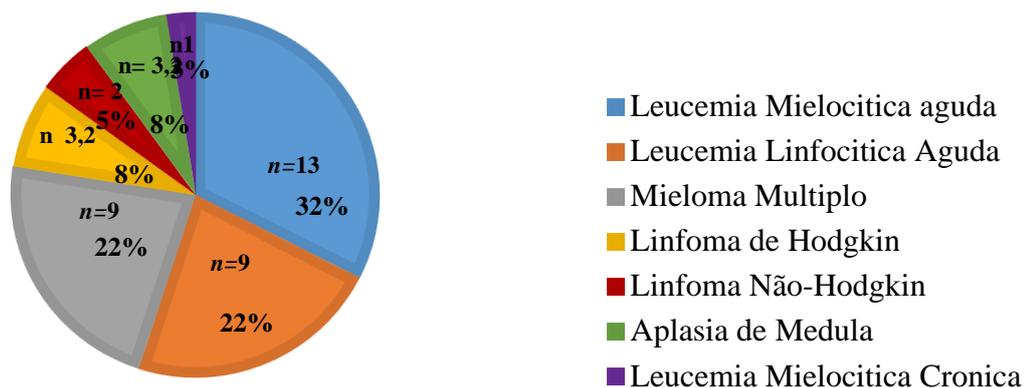
| <b>Categoria</b>                    | <b>Subcategoria</b>  | <b>Unidade de Registro</b>   |
|-------------------------------------|----------------------|--|
| Doença Primária                     | Leucemias            | <b>LMA:</b> BR2.3; BR2.4; BR2.5; BR2.9; BR2.12; ES3; ES5; ES10; ES13; ES14; ES15; ES20; ES23<br><b>LLA:</b> BR2.1; BR2.6; BR2.7; BR2.8; BR2.10; BR2.11; ES4; ES6; ES9<br><b>LMC:</b> ES2   |
|                                     | Linfomas             | <b>LNH:</b> ES17; ES22<br><b>LH:</b> ES16; ES19; ES24  |
|                                     | Doença Autoimune     | <b>MM:</b> BR1.1; BR1.2; BR1.3; BR1.4; ES7; ES11; ES12; ES18; ES21   |
|                                     | Aplasia Medular      | <b>AM:</b> B2.2; ES1; ES8  |
| Tipo de Transplante de Medula Óssea | Transplante Autólogo | <b>Autólogo:</b> BR1.1; BR1.2; BR1.3; BR1.4; ES6; ES7; ES11; ES12; ES16; ES17; ES18; ES21; ES22;   |
|                                     | Trasplante Alogênico | <b>Alogênico Aparentado:</b> BR2.2; BR2.5; BR2.6; BR2.7; BR2.8; BR2.9; BR2.10; ES1; ES3; ES4; ES5; ES8; ES13; ES14; ES15; ES19; ES23; ES24<br><b>Alogênico Não-aparentado:</b> BR2.1; BR2.3; BR2.4; ES2; ES9; ES10; ES20; BR2.11; BR2.12 |

Fonte: Dados da pesquisa, organizados pelas pesquisadoras

No que se refere a doença primária os achados da pesquisa demonstram o predomínio das Leucemias com um total de 57% (LMA 32% ( $n=13$ ); LLA 22% ( $n=9$ ); LMC 3% ( $n=1$ )) dos casos identificados, tanto nos casos coletados no Brasil como na Espanha. Esses dados encontram-se ratificados pelos dados encontrados em pesquisa norte-americana com 617 usuários de TCTH com predominância de Leucemias como doença primaria, com 60% ( $n = 370$ ) dos usuários (KENZIK et al, 2015). Uma pesquisa brasileira realizada em um hospital público de referência na América Latina, localizado na Região Sul do Brasil, realizada no período de setembro de 2013 à junho de 2015, com  $n=36$  participantes que se submeteram a TCTH em serviço de Transplante de Medula Óssea, detectou as Leucemias com 61,11% ( $n=22$ ) dos usuários como a Doença Primária

mais frequente (PROENÇA et al, 2016). Esses dados, também, foram reforçados pela estimativa de câncer para o Brasil no biênio 2016 e 2017, que indica as Leucemias em geral (Figura 06) com frequência absoluta superior aos demais diagnósticos de neoplasias hematológicas (BRASIL, 2015).

**Figura 06** - Frequência da doença primária.



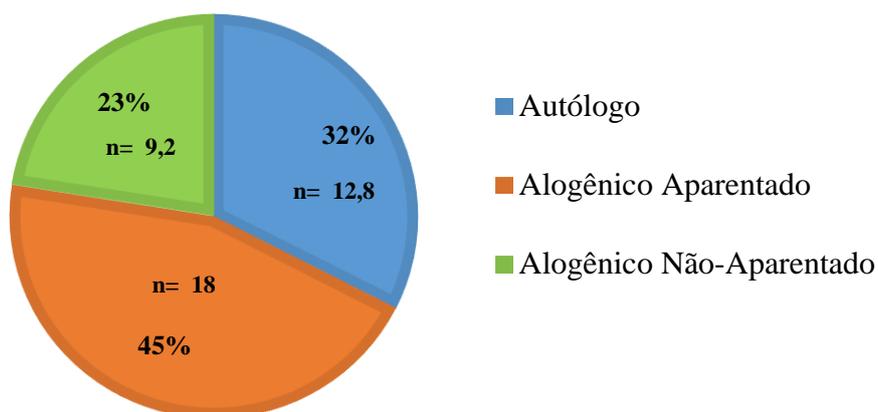
Fonte: Dados da pesquisa, organizados pelas autoras

Em relação a fonte de células tronco (Figura 07) o TCTH mais frequente nesta pesquisa foi o Alogênico com 68% ( $n=27$ ) dividindo-se em Alogênico Aparentado 45% ( $n=18$ ) e TCTH Alogênico Não-Aparentado 23% ( $n=9$ ). Esses resultados corroboram com dados de pesquisa norte-americana e brasileira que apresentaram resultados semelhantes a esses. O estudo brasileiro de Proença et al (2016)  $n=36$  apresentou 69,44% ( $n = 25$ ) dos usuários realizaram TCTH alogênico e a pesquisa norte-americana de Hamilton et al (2013)  $n=199$  demonstrou em seus resultados que 53,6% ( $n = 97$ ) foram submetidos ao Transplante alogênico, mas estes resultados contrariam os dados oficiais dos transplantes no Brasil e Espanha de 2016 que apresentaram o número de TCTH Autólogo maior que o número de TCTH Alogênico.

O resultado para o tipo de transplante no presente estudo apresentou divergência dos dados nacionais dos dois países, Brasil e Espanha, onde a amostra foi coletada. Essa divergência, provavelmente ocorreu porque os serviços selecionados para a pesquisa possuem por característica realizarem um maior número de transplante alogênico devido as suas peculiaridades de referências regionais e nacionais. Essa particularidade, explica-se a partir dos dados coletados no estado do Paraná (BR), onde se encontra o serviço de

referência brasileira, eleito para fazer parte desta amostra, no ano 2016 realizou um número maior de TCTH Alogênico (112) e Autólogo (110). Entretanto, o mesmo serviço de janeiro à setembro de 2017 já apresentava uma diferença considerável entre Transplante Alogênico (102) e Autólogo (32) (ABTO, 2017; ONT, 2016).

**Figura 07** - Frequência da fonte de células tronco



Fonte: Dados da pesquisa, organizados pelas autoras

### 5.3 Orientações aos usuários de TCTH durante o período de internação

Quanto as orientações exploradas no instrumento de pesquisa relativas às questões 13 à 25, para uma melhor compreensão dos dados foram excluídas da avaliação as questões 19, 20 e 21, que abordavam o tema “relações sexuais”, como poucos usuários responderam, por condições clínicas ou psicológicas, não estão mantendo relações sexuais nesta fase pós TCTH.

As orientações aos usuários de TCTH (Quadro 14) compreendem as principais informações que o mesmo recebe durante o período de internação hospitalar, que vão basilar a sua fase de recuperação pós TCTH no seu domicílio, levando em conta a sua interconexão e inter-relação com o seu ecossistema

**Quadro 14** – Orientações aos usuários de transplante de células-tronco hematopoiéticas durante o período de internação

| Categories   | Subcategorias  | Unidades de registro  |
|--|--|---|
| Orientações aos usuários durante o período de internação | Ações interativas  | Consultar material fornecido: BR1.2; ES6; ES11<br>Fui bem informada (o): BR1.3; BR2.7; ES2; ES3; ES5; ES8; ES9; ES14; ES18<br>Não senti falta de orientações. BR2.2; ES10; ES12; ES13; ES17; ES19; ES20; BR2.9; ES22; ES24; BR2.12<br>Muitas informações no último dia: BR2.9<br>Contato por telefone com o serviço: BR1.4; ES1; ES9<br>Falta de informação: BR1.4; BR2.3; BR2.4; BR2.8; BR2.10; BR2.11<br>Recebi todas as orientações antes do transplante: BR2.6; BR2.8; ES4  |
|  | Ações e comportamentos que interferem no sucesso do TCTH | Seguir as orientações: BR1.1; BR1.3; BR2.3; BR2.4; BR2.6; ES1; ES3; ES4; ES6; ES8; ES10; ES11; ES12; ES15; ES18; ES22<br>Não usa protetor solar sempre: BR1.2; BR1.4; BR2.3; BR2.4; BR2.6; ES9; ES14; ES19; BR2.9; ES21; ES22; ES24; BR2.10; BR2.11<br>Cozinhar: BR1.2; BR1.4; BR2.8; ES3; ES4; ES5; ES13<br>Não uso preservativo: BR2.4; ES3; ES5; ES8; ES11; ES17; ES22; ES24; BR2.10<br>Mexo na terra: BR2.7; ES8; ES13; BR2.12<br>Conviver com animais domésticos: ES2; ES16; ES19; ES20; ES22; ES23<br>Fazer a limpeza da casa: ES2; ES3; ES4; ES13; ES15; ES21; BR2.12<br>Tem mais de um banheiros de uso comum: ES3; ES4; ES5; ES13; ES20<br>Fazer a limpeza dos banheiros: ES3<br>Não segui todas as orientações: BR2.9 |

Fonte: Dados da pesquisa, organizados pelas pesquisadoras

### 5.3.1 Ações interativas

As ações interativas são enunciadas pelos usuários de TCTH como possibilidades de assimilar ou não as orientações recebidas durante a internação, 57,5% ( $n=23$ ) referem que “não senti falta de orientações” ou “fui bem informado”. Pesquisa de Zatoni et al., (2017), realizada com 21 cuidadores, após a alta de crianças submetidas à TCTH, ratifica esses dados, indicando que o esclarecimento de dúvidas, durante o período de internação, favorecem a adesão ao tratamento e a continuidade do cuidado em casa devido a segurança das orientações recebidas no transcorrer da internação.

Segundo Siqueira (2001) as relações, interações e o aprendizado entre os indivíduos participantes do processo necessitam constituir-se num ecossistema com

liberdade e responsabilidade em que cada um socializa o seu pensamento com a finalidade de ampliar a capacidade de contínuo aprendizado com criatividade e consciência de suas necessidades.

Nesta subcategoria vislumbra-se o processo de reflexão dialógica como um meio de conhecimento das condições de aprendizado do usuário de TCTH que está sendo orientado para alta e a capacidade exigida do enfermeiro em apontar com criatividade e clareza as necessidades de cuidado no pós alta. Assim é possível apoiar-se na reflexão em Siqueira (2001, p. 250):

Assim sendo, o ser humano ao participar de um **processo de reflexão dialógica** é capaz de modificar, de forma consciente os seus modelos mentais, compreender o mundo em transformação e adotar uma visão compartilhada, facilitando o seu crescimento e desenvolvimento pessoal. Dialogar com os outros, exteriorizar as inquietudes, desenvolve uma visão de mundo mais sistêmico, auxilia a incentivar e valorizar o crescimento pessoal e coletivo, O ser humano, enquanto participa do processo sistêmico, aprende, ensina, influencia e é influenciado pelo grupo, se transforma, cresce e pode construir o novo.

No caso do usuário de TCTH em internação hospitalar o diálogo precisa ser contínuo, durante essa fase. As orientações não podem ser realizadas somente em um dia ou somente durante as atividades cotidianas do enfermeiro. Observou-se nesta pesquisa que o enfermeiro precisa formalizar o momento da orientação como o faz com o horário da consulta de enfermagem, tanto para a visibilidade do profissional a oferecer as orientações, (categoria analisada na Figura 13 e Quadro 16), identificação das reais necessidades e dúvidas do usuário de TCTH pelo enfermeiro que está orientando, como para um maior entendimento das orientações por parte do usuário porque segundo Siqueira et al (2009) os interesses de cada um são os pontos que interligam e inter-relacionam as pessoas entre si.

O usuário de TCTH não pode participar de grupos de discussão devido as suas condições de imunossupressão, mas entende-se aqui como grupo o diálogo entre o usuário, seu acompanhante e o enfermeiro que está realizando a consulta de enfermagem e suas orientações. Dessa forma baseado em Senge (2013), cada um, a seu modo, pode criar um sistema alternativo de organização com base no amor, em vez do medo, na curiosidade, em lugar da insistência nas respostas “certas”, em aprender, em vez de controlar, assim, para tanto é necessário ter mente aberta, fazer reflexões, manter

conversas profundas, domínio pessoal e visões compartilhadas dos resultados e aprendido.

Por conseguinte, é necessário que o usuário identifique os elementos constituintes (os nós) do seu ecossistema (usuário de TCTH; equipe multidisciplinar; serviço de saúde; comunidade) e a partir da inter-relação (filamentos entre os nós) com esses elementos e promover o surgimento de uma interconexão por meio da comunicação e informação que são os filamentos desta teia de relações. Desse modo, é preciso criar mecanismos de comunicação e informação que facilitem o processo dinâmico que necessita existir entre os elementos constituintes do ecossistema para que tenha sustentabilidade e interdependência entre os elementos bióticos e abióticos que constituem esse ecossistema.

Ao se falar de orientações os usuários de TCTH precisam receber muito mais que informação, porque a orientação é uma informação que foi largamente testada, praticada, com resultados positivos já comprovados em consonância com o que se quer mudar, estabelecendo possibilidades de promover mudanças interativas (ZAMBERLAN, 2013).

Alicerçado no todo das orientações que é maior do que o somatório das informações fornecidas, manter canais de comunicação após a alta consolida o nível de confiança e credibilidade do cuidado e atenção da equipe multidisciplinar. Esses canais de comunicação podem ser telefone para contato 24 horas, material informativo como folhetos, cartilha e página *Web*, *Links* para conversas *on line* e a proatividade de contato telefônico com o usuário após a alta para acompanhar a sua adaptação e possíveis queixas que podem ser sanadas com orientações por telefone, gerando uma condição de segurança diferenciada para o usuário de TCTH.

### ***5.3.2 Ações e comportamentos que interferiram no sucesso do TCTH***

Nesta subcategoria observa-se que a grande maioria dos usuários não seguiu todos os protocolos de orientações pós TCTH, num total de 92,5% (37), somente 7,5% (03) dos usuários desta amostra cumpriram todos os protocolos de orientações (Tabela 08). Assim para essa amostra num intervalo de confiança de 95% ( $e=0,08$  e  $p=0,925$ ) apresenta uma estimativa de 84,5% à 100% que não vão cumprir totalmente os protocolos de cuidados (orientações) no pós TCTH.

**Tabela 8** – Frequência de cumprimento aos protocolos de cuidados (orientações) pelos usuários submetidos ao transplante de células-tronco hematopoiéticas desta pesquisa. Questões de 13 a 19 e 22 a 25 do instrumento de pesquisa

| (n = 40)                   |            |                |                                 |
|----------------------------|------------|----------------|---------------------------------|
| Nº de orientações seguidas | Frequência | Percentual (%) | Resultado Efetivo (%)           |
| 5,00                       | 3          | 7,5            | 92,5                            |
| 6,00                       | 10         | 25,0           | não seguem todas as orientações |
| 7,00                       | 7          | 17,5           |                                 |
| 8,00                       | 13         | 32,5           |                                 |
| 9,00                       | 4          | 10,0           |                                 |
| 10,00                      | 3          | 7,5            |                                 |
| <b>Total</b>               | <b>40</b>  | <b>100,0</b>   |                                 |

Fonte: Dados da pesquisa, elaborado pelas autoras. Intervalo de confiança de 95% ( $e=0,08$  e  $p=0,925$ )

Ao verificar as unidades de registros (Quadro 14), identifica-se comportamentos de risco para o usuário de TCTH que é imunossuprimido podendo ter sua condição clínica comprometida até um ano ou mais depois do TCTH. Quando os participantes afirmam “não usa protetor solar sempre” 35% ( $n=14$ ) é preciso lembrar a condição de risco que este usuário está se expondo por ser a pele, entre outros, um dos órgãos que mais corre risco de complicações devido a Doença do Enxerto Contra Hospedeiro (DECH). Pinheiro, Pinheiro e Comandoni (2009), corroboram com esse dado ao explicar que a DECH crônica, que pode ocorrer neste usuário que já está a mais de 100 dias pós TCTH, que a pele, o trato gastrointestinal e os pulmões são os órgãos mais afetados em usuários com DECH crônico.

Analisando esses dados a partir do princípio que os usuários de TCTH são orientados para a alta hospitalar surgiu a seguinte questão: Por que a maioria dos usuários de TCTH participantes desta pesquisa não seguiu todas as orientações no pós alta?

Conforme Aquino et al (2009), o ser humano é o único que pode escolher de maneira consciente o direcionamento de suas ações, por meio de suas atitudes demonstra o poder de seus pensamentos. Assim, as atitudes ocupam um espaço importante na vida, podendo influenciar decisões e comportamentos que são moldadas a partir da relação das pessoas com seu meio social e o ambiente no qual vive.

De acordo com Maturana e Varela (2011), o comportamento humano não está baseado somente nos processos de aprendizagem, mas sim, no conhecimento das experiências e percepções do ser humano desde o seu universo, ou seja, com base no seu

ecossistema. Assim sendo, o ser humano só pode ser compreendido apoiado no conhecimento do seu ecossistema, suas inter-relações e a partir daí se vislumbrar a condição de seguimento das orientações discutidas para a alta hospitalar, sendo preciso considerar e visualizar o contexto no qual o usuário de TCTH está inserido.

Ainda conforme os mesmos autores os seres humanos não têm dimensão da sua capacidade de conhecer (cognoscitivo) o seu próprio campo a partir “de fora” desse campo. Deste modo para uma orientação efetiva com vias de seguimento pelo usuário de TCTH o profissional que promove essa interlocução carece de um olhar circular para o usuário, seu ecossistema, a demanda de necessidades de cuidado pós alta e o seu próprio ecossistema, com a intenção de trabalhar com as perspectivas reais do usuário e suas também. É preciso salientar que os comportamentos que não são naturais para algumas pessoas, para outras são perfeitamente naturais. De acordo com Moraes e La Torre (p.150, 2006):

Ignora-se a riqueza dos processos vivenciados e os significados internos subjacentes aos comportamentos observáveis. São como fotos instantâneas e estatizantes de processos que tentam nos mostrar que representamos a realidade como ela é, como um espelho na qual está refletida. E, hoje, sabemos que isto não é verdadeiro. Tais processos são dinâmicos e multidimensionais e todo e qualquer processo desta natureza está sujeito ao imprevisível, ao inesperado, ao acaso e ao criativo, e vão além do horizonte conhecido, revelando, assim, que toda identidade de um sistema complexo é sempre um processo de vir-a-ser, está sujeito ao imprevisível e ao inesperado.

Baseado na interpretação de Moraes e La Torre (2006) e Maturana e Varela (2011), uma das alternativas para que o usuário de TCTH e seu acompanhante compreendam a importância das orientações, os riscos de saúde que podem ser acarretados pelo não cumprimento dos protocolos de cuidado no domicílio, é justamente proporcionar o máximo possível de vivências, métodos lúdicos de aprendizado e materiais informativos, como já foi exemplificado anteriormente. Sempre lembrando que todos esses métodos devem ser compatíveis com a capacidade de aprendizagem e compreensão do usuário, levando em conta a condição cognoscitiva do usuário de TCTH.

A Natureza cognoscitiva do usuário de TCTH (Figura 10) é a sua habilidade de conhecer/aprender as orientações que são discutidas. O orientador/observador ao dedicar-se aos vários momentos de orientação para a alta hospitalar é indispensável que reflita sobre todo esse contexto que circunda o usuário, que vão influenciar no sucesso ou não dessa orientação. Para que o usuário de TCTH e seu cuidador, ainda no período de internação, enquanto recebe as orientações para o cuidado que deve dar sequência no seu

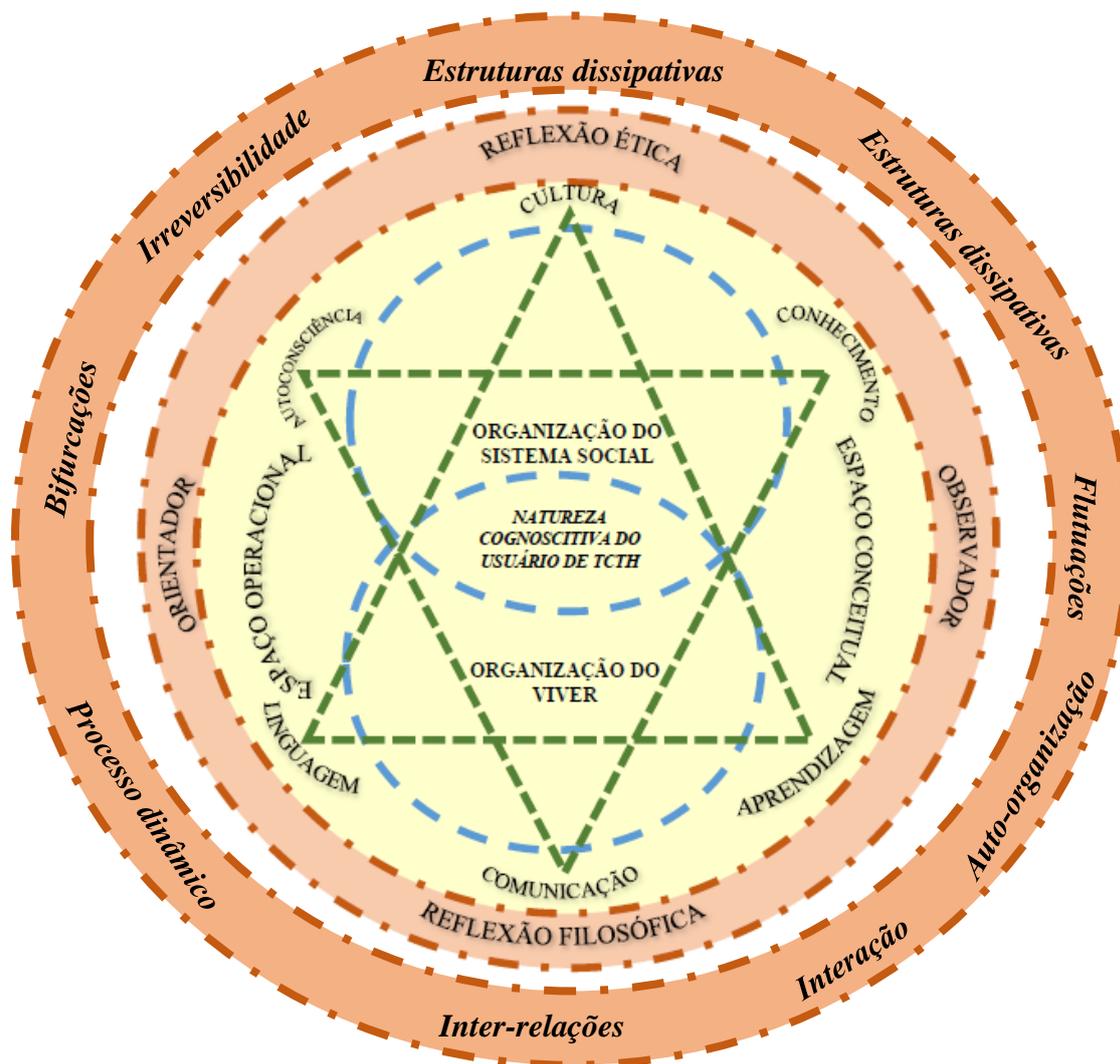
domicílio, é importante que consiga projetar novas reformulações conceituais para absorver e entender os novos conhecimentos que estão tendo contato, para tanto é necessário harmonizar itens/aspectos importantes no ecossistema deste usuário.

Os aspectos como cultura, comunicação, linguagem e conhecimento são importantes para gerar uma nova maneira de ver o seu ecossistema. O autoconhecimento auxilia para conhecer as mudanças emocionais e físicas que acontecem após o TCTH. Todo esse processo cognoscitivo precisa acontecer tomando como base um Espaço Conceitual, embasado em bases científicas que vão sendo adaptadas às necessidades e habilidades cognoscitivas de cada usuário dentro de um Espaço Operacional organizado e individualizado (MATURANA e VARELA, 2011).

Para que todo este processo de construção de um novo conhecimento aconteça torna-se necessário a conjunção de diferentes atores e ações como: orientador e observador envolvidos numa reflexão ética e filosófica que nasce da evolução cultural e de conhecimento, gerando para esse usuário a consolidação do seu sistema social e organização do seu viver após o TCTH.

É preciso conhecer a organização do sistema social do usuário: Onde o mesmo vive? Qual a organização do seu viver: em família? Vive sozinho? Quais as condições socioeconômicas? Como são suas relações com as outras pessoas? Tudo isso vai interferir, baseado na cultura, autoconsciência de suas condições físicas e psicológicas. Além disso, é preciso questionar: qual é o conhecimento prévio que possui e o que está adquirindo durante o período de internação? Como é a comunicação estabelecida entre o usuário e o seu orientado, em relação a linguagem utilizada, condição de aprendizagem. É preciso lembrar que a orientação vai ocorrer num espaço operacional, espaço esse onde o usuário está internado, recebendo o cuidado, aprendendo a cuidar-se. Esse contexto envolve de forma concomitante um espaço conceitual que interfere na orientação recebida e, conseqüentemente, interfere no aprendizado do cuidar-se.(Figura 9).

**Figura 8** - Habilidades cognitivas para as orientações



Fonte: Com base em Maturana e Varela (1995), modificado e organizado pelas autoras

#### 5.4 Intercorrências apresentadas pelos usuários de TCTH pós alta hospitalar

Nesta categoria foram compilados os dados da questão nº 26 do questionário “Você apresentou alguma intercorrência no seu domicílio atual? Quais?” A partir das falas dos participantes elaborou-se o Quadro 15 contemplando as Unidades de Registro, Subcategorias e categorias.

**Quadro 15** – Intercorrências ocorridas com os usuários de transplante de células-tronco hematopoiéticas após alta hospitalar

| Categorias                                   | Subcategorias        | Unidades de Registro  |
|--|----------------------|---|
| Intercorrências ocorridas no domicílio atual | Sintomas de infecção | Febre: BR2.3; BR2.4; ES9; ES18; BR2.11; [...] tive Herpes Zoster [...] BR2.8; [...] apresentei Citomegalovírus [...] ES1; BR2.11; |

|   |   |
|---|---|
|   | Sepses: ES2<br>Pneumonia: ES10  |
| Sintomas de complicações respiratórias    | Tosse: BR1.4; BR2.3; BR2.4<br>[...] tive renite [...] BR1.2<br>[...] estou gripada [...] BR2.3<br>[...] irritação de garganta [...]ES8  |
| Sintomas de complicações gástricas        | [...] tive enjojo [...] BR2.6; ES23; BR2.10<br>Vômito: BR2.7; ES9; ES12, ES19<br>Náuseas: ES12; ES13; ES15; ES18<br>[...] transtornos intestinais [...] ES1<br>[...] apresentei mucosite em casa [...]ES2<br>[...] sai vomitando do hospital [...]ES3<br>Diarreia: ES5; ES7; ES17; ES18; ES21; ES24; BR2.11<br>Apresentei gastrite [...] BR2.11   |
| Sintomas de complicações de pele          | Apresentei mudanças na pele, ressecada [...]ES18<br>Tive urticaria da medicação[...]ES20  |
| Sintomas de dor                           | [...] dor as vezes: BR1.1<br>[...] dores horríveis [...]ES2<br>[...] tenho dores [...]ES8<br>[...] tomo medicamento para dor [...]ES11; ES18  |
| Intercorrências com o uso da Ciclosporina | [...] retiraram a ciclosporina [...]ES8; ES10<br>[...]usava ciclosporina, depois que substituíram por Tacrolimus [...]ES15<br>A pior coisa foi a reação a Ciclosporina [...]ES20<br>[...]depois de tomar a ciclosporina me dá um pouco de náusea [...] BR2.9<br>[...] uso Tacrolimus ... cheguei a tomar ciclosporina mas é muito ruim[...] ES24<br>[...]tive problema mas era por causa da ciclosporina [...] BR2.12 |
| Ocorrência de DECH                        | [...] doença do enxerto [...]ES1; ES10<br>DECH: ES2   |
| Ocorrência de Sangramento                 | Sangramento: BR2.5; ES6   |
| Não apresentou intercorrências            | Não apresentei intercorrências em casa: BR1.1; BR1.3; BR2.2; ES4; ES11; ES14; ES16; ES19; ES20; ES22<br>[...] não tive nada [...]ES3; ES15  |

Fonte: Dados da pesquisa, organizados pelas pesquisadoras

#### **5.4.1 Intercorrências apresentadas pelos usuários de TCTH pós alta hospitalar**

Cada vez que se reflete sobre intercorrências em TCTH, pós alta hospitalar, vem à tona que este usuário é um ser vivo que independente ao sistema a abordar, econômico, educacional, da saúde ou qualquer outro, é preciso lembrar que ele está inserido em um ecossistema. Assim sendo, para compreender a saúde é preciso percebê-la ligada à vida e a inter-relação com o ecossistema no qual está inserido (CAPRA e LUISE, 2014).

No pós-TCTH é esperado que, em alguma fase, o usuário apresente alguma intercorrência, normalmente ligada ao prolongado período de imunossupressão e efeitos tóxicos das altas doses de quimioterapia que fazem parte do protocolo terapêutico. Neste

sentido, é indispensável a atenção da equipe multidisciplinar em especial, neste trabalho, a enfermagem com o acompanhamento dos usuários no ambulatório pós-TCTH por meio da consulta de enfermagem (MACHADO, CAMANDONI, MIGOTTO, 2009).

As complicações pós-TCTH mais comuns, segundo Leal (2009), são as infecções, devido ao quadro de imunossupressão prolongado, Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro (DECH), agudas ou crônicas, em transplantes Alogênicos, complicações pulmonares que ocorrem em 40% a 60% dos usuários com um índice de morbidade e mortalidade significativo e as complicações gastrointestinais que são as mais comuns nos primeiros dias pós-TCTH devido os efeitos dos quimioterápicos, também com um resultado elevado de morbidade e mortalidade podendo levar a desnutrição, desequilíbrio hidroeletrólítico, que podem comprometer os resultados do tratamento.

Os dados coletados nesta pesquisa confirmam os achados da literatura a respeito das intercorrências, pois as complicações que os usuários de TCTH mais relataram foram as que comprometeram o trato gastrointestinal com 45% ( $n=18$ ) dos usuários entrevistados (Figura11). As intercorrências do trato gastrointestinal distribuíram-se entre, mucosite 47,5% ( $n=19$ ), náuseas e vômito 15% ( $n=06$ ) e diarreia 20% ( $n=08$ ).

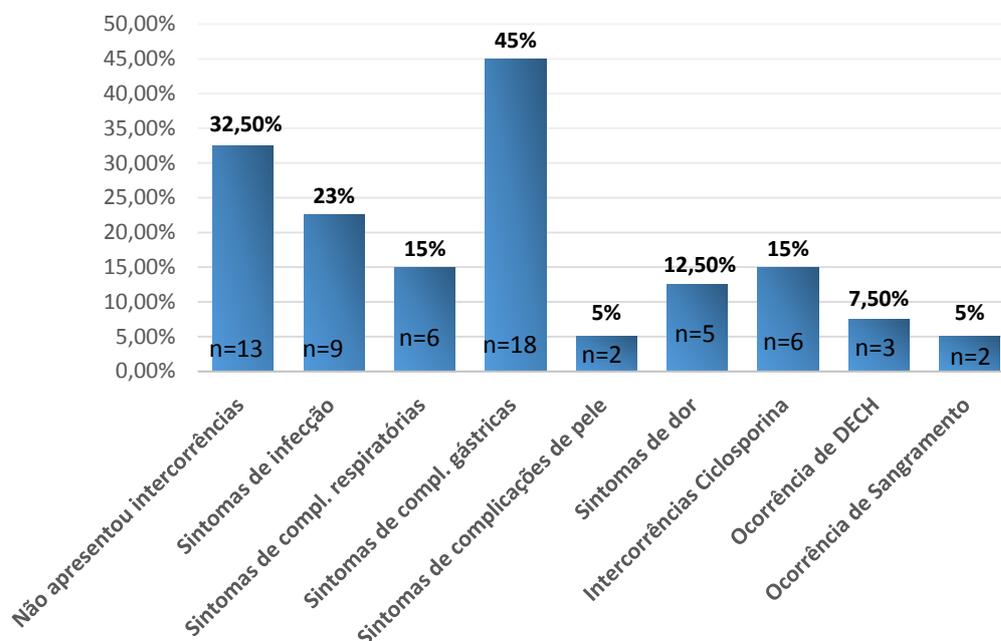
A mucosite por consequência do regime de condicionamento quimioterápico ou radioterápico extremamente agressivo. Assim, grande parte dos usuários submetidos ao TCTH apresentam a mucosite como complicação, termo que surgiu nos anos 80 para diferenciar as lesões de boca causada por efeitos dos quimioterápicos das estomatites genéricas (LEAL, 2009).

As intercorrências apresentadas pelos usuários da presente pesquisa (Figura 11) assemelham-se aos resultados obtidos em um estudo com 103 pacientes submetidos a TCTH no estado de São Paulo – BR, que apresentaram complicações respiratórias, infecções, complicações do trato gastrointestinal, uso de ciclosporina e dor, entre outras (BACCARIA et al, 2014). Nos dados das intercorrências gastrointestinais estão incluídas as mucosites que, frequentemente, estão associadas a presença de dor, que nesta pesquisa apresentou um percentual de 12,5% ( $n=5$ ) para ocorrência de dor entre os usuários entrevistados.

A dor, assim como, a doença tem aspectos físicos e psicológicos, portanto, os usuários com sintomas físicos idênticos podem estar sofrendo dores de intensidades diferentes. Para entender a dor do usuário e ser capaz de controlá-la é necessário considerá-la num contexto ecossistêmico que inclua, atitudes, expectativas mentais, suas

crenças, apoio emocional e muitas outras circunstâncias que fazem parte do contexto onde o usuário vive (CAPRA, 2009; CAPRA, LUISI, 2014).

**Figura 9** - Intercorrências apresentadas pelos usuários de TCTH no pós alta hospitalar



Fonte: Dados da pesquisa, organizados pelas autoras

No pós-alta hospital dos usuários submetidos a TCTH são esperadas intercorrências, tanto agudas, que se manifestam até os 100 dias após o TCTH ou as crônicas ou tardias que surgem após os 100 dias pós transplante (BECCARIA et al, 2014). Entretanto, a detecção precoce dos sinais e sintomas de algumas complicações podem contribuir para a diminuição da ocorrência das complicações ou pelo menos minimizar a sua ocorrência.

Salienta-se a importância do acompanhamento do usuário nas consultas ambulatoriais no pós TCTH. Espera-se que, nessa fase, o usuário lembre e aplique todos as orientações que recebeu durante a internação hospitalar, para tanto a consulta de enfermagem mostra-se como uma ferramenta aliada à detecção precoce das complicações.

Nesta pesquisa foram encontrados 32,5% ( $n=13$ ) usuários que referiram não terem apresentado intercorrências no pós-TCTH, destes 41,5% ( $n=05$ ) tinham realizado TCTH Autólogo que tem uma recuperação mais rápida da mielossupressão, não corre risco de

manifestação de Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro (DECH) que ocorre somente em transplantes Alogênicos, com isso dando uma condição melhor de recuperação para este usuário (VISACRE, SAEZ e OLIVEIRA, 2011).

Outro aspecto que esses usuários de TCTH que não apresentaram intercorrências tinham em comum foi o otimismo em relação a sua recuperação expresso por relatos de sonhos que ainda querem realizar, tais como: viajar, voltar a estudar, praticar esportes, conviver com a família, ter vida social, entre outros. Além disso, expressaram sinais de fé e crença em Deus e por último acreditam que estão saudáveis. Esses dados corroboram com o estudo fenomenológico de Freitas et al. (2017), realizado com 10 mães cuidadoras de crianças usuárias de TCTH em um CTMO no interior do estado de São Paulo - BR, apresentaram, como formas utilizadas para lidar com a situação do adoecimento e as incertezas causadas pelos percalços do TCTH, apego, fortalecimento da fé, aumento da confiança na equipe e busca do apoio familiar.

Assim, é possível perceber, por analogia que, conforme Prigogine (2011), é no caos ou seja, fora do equilíbrio, que há a liberação das energias dissipativas capazes de originar novas possibilidades e um novo emergente. Neste contexto, pode-se dizer que os usuários que disseram não apresentar intercorrências conseguiram dentro do caos, do não equilíbrio reorganizar-se encontrando novos caminhos de viver e ver a vida no pós-TCTH, sem perder a conexão com o mundo externo.

Entende-se que, os usuários com câncer, referindo aqui os usuários de TCTH, são levados naturalmente a rever suas metas de vida, suas razões para viver e sua relação com o cosmos como um todo. Na concepção sistêmica de saúde, toda a enfermidade basicamente é um fenômeno mental, em vários casos o processo de adoecer é tratado de maneira melhor por meio de uma abordagem que integra terapias físicas e psicológicas que possam perceber o organismo como um sistema dinâmico que depende da interdependência de padrões fisiológicos e psicológicos que sofrem a interferência constante de aspectos físicos, sociais, espirituais e culturais (CAPRA, 2009).

**Figura 10:** Relação das intercorrências dos usuários de TCTH no pós-alta hospitalar



Fonte: Dados da pesquisa, organizados pelas autoras

### **5.5 Visibilidade dos profissionais da equipe multiprofissional do ctcth que realizaram as orientações aos usuários durante o período de internação.**

A visibilidade dos profissionais que realizaram as orientações aos usuários de TCTH no período de internação surgiu da questão norteadora nº 26: “Na sua opinião que profissionais forneceu o maior número de orientações para você? Além dele quem mais lhe orientou?” As duas questões deram origem a quatro subcategorias: Visibilidade do Médico (a); Visibilidade do Enfermeiro (a); Visibilidade do Nutricionista; Visibilidade de outros profissionais da saúde. Estas subcategorias serão discutidas em conjunto a seguir.

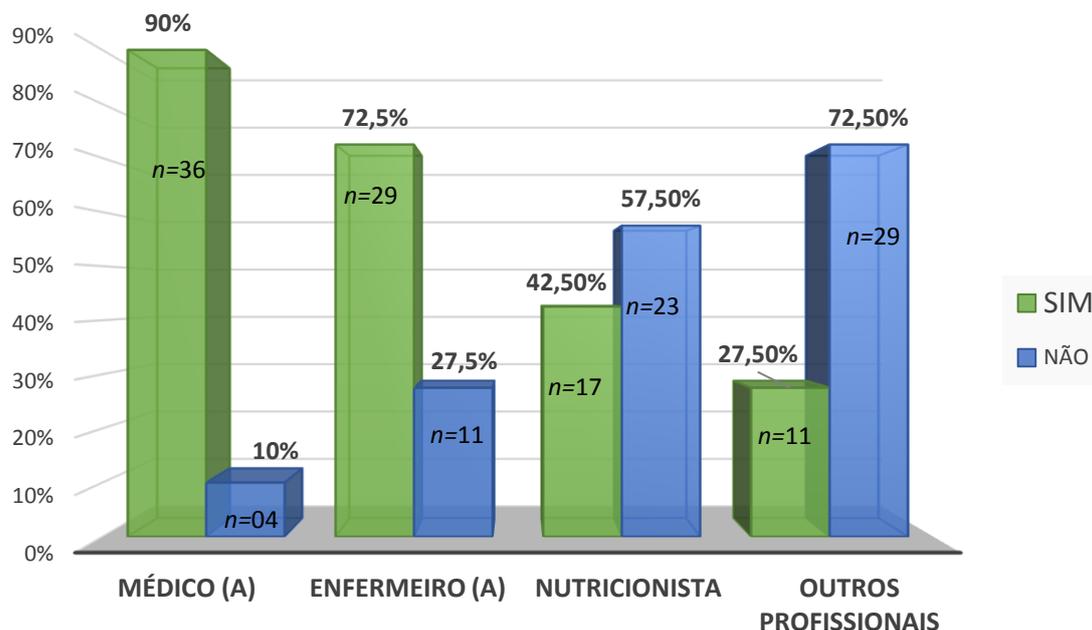
Nos dados coletados nesta pesquisa identificou-se os profissionais de saúde que ele lembrava e os que ele não lembrava (Figura 12). Desse levantamento 90% ( $n=36$ ) responderam que o profissional que mais forneceu orientações para a alta foi o médico(a), 72,5% ( $n=29$ ) citaram o enfermeiro(a) como o profissional que tinha fornecido as orientações, 42,50% ( $n=17$ ) referiram que o profissional que deu orientação foi o nutricionista(o) que realizou orientações em relação a dieta e cuidados com os alimentos.

Entretanto, nem sempre se referiu a esse profissional como Nutricionista mas, sim como “o pessoal da cozinha” sem identificar se era o Nutricionista ou o auxiliar de cozinha. Quanto aos demais profissionais 27,5% ( $n=11$ ) referiram o atendimento de outros profissionais, entre eles foram lembrados psicólogo(a) e odontólogo.

Pompeo et al (2007) em uma pesquisa realizada para avaliar as orientações de alta recebidas por usuários com diagnósticos diversos em uma instituição de grande porte no interior de São Paulo com 43 usuários, corrobora com os achados desta pesquisa demonstrando que a maioria dos respondentes 81,40% ( $n=35$ ) informou que as orientações para a alta hospitalar foram realizadas pelos médicos, em conjunto com outros profissionais ou não. Divergindo dos resultados desta pesquisa quando referem que o enfermeiro, ainda que em menor percentual 42,5% ( $n=17$ ), em relação ao profissional médicos, citaram o enfermeiro como seu orientador.

O Transplante de Células Tronco Hematopoiéticas (TCTH) é um serviço onde o enfermeiro desempenha uma função importante nas diferentes fases, desde o pré-transplante até o pós-transplante que é o foco desta pesquisa, onde deveria responder pelo processo educativo do usuário e seu acompanhante/familiar, para a minimização de risco (MACHADO, 2009). Frota et al (2015), no seu estudo, refere que para os próprios profissionais de saúde o enfermeiro se destaca por sua atuação de articulador e integrador das ações de saúde, coordenando a dinâmica laboral, assumindo um papel de elo entre o paciente e a equipe multiprofissional, entretanto, mas na visão do usuário de TCTH, da presente pesquisa, não se observou e a percepção dessa articulação da equipe e nem a liderança do enfermeiro.

**Figura 11:** Visibilidade dos profissionais que forneceram orientações para alta aos usuários de TCTH durante a internação



Fonte: Dados da pesquisa, organizados pelas autoras

No contexto sistêmico/ecossistêmico no entender de Senge (2013) as equipes são sistemas conectadas por fios invisíveis de ações inter-relacionadas que, as vezes, levam tempo para demonstrar seu efeito sobre a outra, porque ao invés de trabalhar com o todo, as ações são fragmentadas, por mais que se tente reunir novamente esses fragmentos será difícil o reflexo do todo verdadeiro.

Assim, se for feita uma análise da equipe multidisciplinar do TCTH, identifica-se que, por analogia, o médico faz a sua orientação ao usuário com os temas que ele julga importante da sua área, o enfermeiro faz as orientações importantes do cuidado, o nutricionista por sua vez faz suas orientações sobre a alimentação e dieta controlada. Entretanto, na maioria dos serviços não existe uma unidade nas orientações de todos os membros da equipe, que o usuário consiga perceber como algo interligado e interconectado nessas orientações e não fragmentos distribuídos por mais de um profissional, muitas vezes, sem mostrar o fio condutor a qual cada orientação está ligada.

Esse fracionamento nas orientações está muito visível nas unidades de registros compiladas na Categoria Visibilidade (Quadro 16) que se refere às orientações na qual o médico aparece de uma maneira genérica e mais ampla como por exemplo: “*quem mais lembro das orientações foram os médicos*” ou somente “*médicos*” dando a ideia que o médico orientou sobre tudo. Por outro lado, quando os usuários se referem à outros

profissionais como enfermeiro e nutricionista, procuram identificar que aquele profissional orientou sobre a sua área em específico como por exemplo: “*os cuidados a enfermeira*” e “*a nutricionista por causa da comida*” chamando a atenção para a fragmentação das orientações realizado por todos os membros da equipe.

As equipes para terem sucesso, cada vez mais, precisam descobrir como cultivar em seus membros o comprometimento e a capacidade de apreender e trabalhar juntos em todos os níveis da organização (SENGE, 2013). Neste contexto o enfermeiro é um agente promotor em saúde, trata a pessoa por meio da consulta de enfermagem, atividades educativas em saúde. Ele representa o profissional de saúde que mais agrega características para assumir a função de congregar os membros da equipe multidisciplinar de saúde em torno do objetivo da saúde do usuário – sendo esse seu foco principal (SANTOS, SIQUEIRA e SILVA, 2009; CAPRA, 2009)

**Quadro 16** – Visibilidade dos profissionais que realizaram as orientações aos usuários de transplante de células-tronco hematopoéticas

| Categorias  | Subcategorias                 | Unidades de Registro  |
|---|-------------------------------|---|
| VISIBILIDADE DOS PROFISSIONAIS REALIZANDO ORIENTAÇÕES | Médico (a)                    | Médico(s): BR1.1; BR1.4; BR2.1; BR2.6; BR2.7; ES1; ES2; ES3; ES7; ES8; ES9; ES10; ES12; ES13; ES14; ES15; ES16; ES18; ES22; ES23; ES24; BR2.10;<br>Quem mais lembro das orientações foram os médicos: BR1.3; BR2.8; ES21<br>Quem mais me orientou: BR2.4; ES4; ES11; BR2.11   |
|   | Enfermeiro(a)                 | Enfermeiro: BR2.2; BR2.4; ES1; ES2; ES7; ES9; ES15; ES17; ES19; ES20; BR2.10<br>Quem mais me orientou foi a enfermeira: BR1.2; BR1.4; BR2.1; BR2.3; BR2.7; BR2.11; BR2.12<br>[...] os cuidados a enfermeira [...]: BR1.3; ES22<br>[...] as enfermeiras davam orientações mais da internação[...]BR2.8<br>[...] as enfermeiras, me deram informações que entendi bem. ES13 |
|   | Nutricionista(a)              | Nutricionista: BR2.6; BR2.7; BR2.8; BR2.12<br>[...] a nutricionista foi bem marcante[...]: BR1.2<br>[...] a nutricionista por causa da comida [...]: BR1.4; BR2.4<br>A nutricionista foi quem mais orientou: BR2.3<br>[...] o pessoal da cozinha: ES7   |
|   | Outros profissionais da saúde | [...] a psicóloga...não marcou[...]: BR1.2<br>[...] todos profissionais. BR2.2; BR2.5; ES5; ES6; ES10; ES15; BR2.9; BR2.12<br>[...] a visita que menos recebi foi do psicólogo [...] BR2.3<br>[...] a dentista me orientou[...]:BR2.6; BR2.12   |

Fonte: Dados da pesquisa, organizados pelas pesquisadoras

O aspecto nutricional do usuário de TCTH é de extrema importância particularmente aqueles que apresentam complicações gastrointestinais, muito comuns como já abordado nesse capítulo, ou a Doença do Enxerto Contra Hospedeiro (DECH), comprometendo a evolução e até mesmo o sucesso do TCTH. Deste modo os dados da

pesquisa demonstraram que 42,5% ( $n=17$ ) (Figura 13) dos usuários referiram que receberam orientações da nutricionista, sendo o terceiro profissional mais lembrado como orientador de cuidados, associando-se as percepções conscientes das mudanças (Quadro 17) no item 5.6, que os respondentes desta pesquisa lembram das limitações alimentares 42,5% ( $n=17$ ), como uma das piores mudanças que tiveram que se adaptar, após o TCTH.

As limitações alimentares e a necessidade de cuidado com as complicações gastrointestinais faz com que o nutricionista seja de extrema importância no contexto da equipe multidisciplinar de TCTH pois, o usuário está sujeito à desnutrição, alterações metabólicas e complicações que o tratamento de altas doses de quimioterapia proporciona. No entanto, o TCTH ainda é um desafio para os profissionais da nutrição, em relação a estudos que contemple uma dieta que atenda às necessidades deste usuário com vias a manter o estado nutricional e uma melhora no resultado da terapêutica, exigindo, para isso, um trabalho multidisciplinar que potencialize os resultados (MATOS, 2009).

Na perspectiva ecossistêmica a saúde dos seres humanos não é determinada por intervenções médicas, mas pelo comportamento, pela alimentação e pela natureza de seu meio ambiente, sendo essas variáveis diferentes de cultura para cultura. Cada uma tem suas enfermidades com características próprias, que são alteradas por meio de flutuações, conforme os comportamentos, tipo de alimentação e situações ambientais, gerando possibilidades de surgimento de novas doenças ou de controle das que já existem (CAPRA, 2009; PRIGOGINE, 2011).

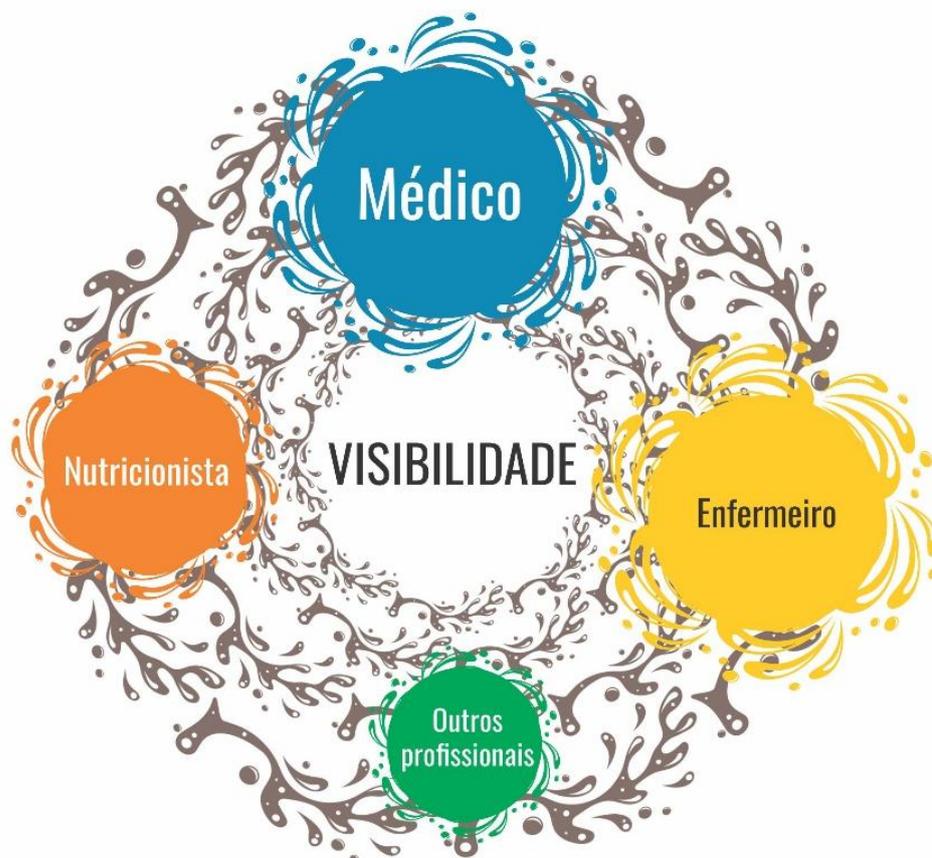
Além da visibilidade do médico, do enfermeiro e do nutricionista os dados demonstraram que 27,5% ( $n=11$ ) dos usuários lembraram das orientações de outros profissionais, psicólogo e odontólogo. Conforme Machado e Moscatello (2009), além de médicos e enfermeiros com conhecimento específico em TCTH o serviço deve oferecer atenção de nutricionista, fisioterapia, psicologia, odontologia, assistente social e ainda alguns serviços oferecem serviço de terapeuta ocupacional. Tanto nas entrevistas realizadas no Brasil como da Espanha, nessa pesquisa, os profissionais, também mencionados, foram os psicólogos e odontólogos. Entretanto, os psicólogos foram mencionados como pouco favoráveis na terapêutica, enquanto ao odontólogo foi referido somente por um dos usuários que o considerou como orientador. Ainda que, o odontólogo ter sido mencionado por um único usuário, ele é um profissional de apoio ao serviço de Transplante de Medula Óssea, diagnosticando e tratando as complicações dentárias que,

eventualmente, o usuário possa apresentar antes do TCTH. As vezes, removendo dentes, conforme a necessidade, durante o período de internação e após a alta hospitalar tratando a mucosite que, frequentemente, os usuários apresentam, comprometendo a alimentação e a qualidade de vida do usuário (CORRÊA, 2009).

Relegar o trabalho profissional dos profissionais que não apareceram nas falas dos respondentes, talvez possa ser visto como um aspecto da falta de necessidade momentânea dos mesmos. Entretanto, seria incoerente considera-los desnecessários no atendimento a um usuário tão complexo a exigir uma rede interconectada e inter-relacionada dos diferentes profissionais que podem, com conhecimentos distintos, mas complementares entre si, oferecerem uma assistência mais completa ao usuário de TCTH e sua família.

Quanto a psicologia, o reconhecimento da inter-relação dos aspectos físicos e psicológicos que gerou um desenvolvimento para uma abordagem multidisciplinar para a condução de tratamento de usuários hospitalizados passou a ser mais consistente no início da década de 1990. A partir desse período ocorreu uma grande expansão, atuando na intervenção preventiva das intercorrências psicológicas como no diagnóstico diferencial, atuando em todas as fases do TCTH (OLIVEIRA et al, 2009). A concepção ecossistêmica demonstra que as atitudes mentais e as técnicas psicológicas são meios importantes para a cura de doenças mostrando a importância da conexão saudável do corpo e mente, sendo capaz de evitar ou reverter processos de doenças (CAPRA e LUISE, 2014).

**Figura 12:** Visibilidade dos profissionais na visão dos usuário de TCTH



Fonte: Dados da pesquisa, organizados pelas autoras

### **5.6 Percepções comportamentais vivenciadas pelos usuários, após o transplante**

A categoria percepções comportamentais surgiu das seguintes questões: Você precisou fazer mudanças nos seus hábitos após o TCTH? Quais? Recebeu orientações a respeito dessas mudanças? Qual foi a mudança de comportamento mais difícil de se adaptar? Quais as maiores dificuldades que está enfrentando depois do transplante? O que mudou na sua vida depois do TCTH? Através destas questões foram identificadas as percepções dos usuário de TCTH da sua condição de vida, de inter-relação com o seu ecossistema, demonstrando que a recuperação do TCTH não é somente física mas envolve um contexto de interdependência nas situações do viver que não são inerentes a vontade do usuário mas impostas pela sua condição de saúde. Essas situações, muitas vezes, se referem a atividades que gostaria de fazer e não poder fazer devido as restrições por seu

estado de imunossupressão, limitações em conviver com as pessoas, alimentos que não pode consumir, entre outros.

De acordo com Senge (2013) para entender e vivenciar limitações há necessidade de um domínio pessoal, por meio de uma maneira contínua de esclarecer e aprofundar a visão que se tem de si mesmo, e de concentrar energias, desenvolver paciência e ver objetivamente a realidade, para formar uma consciência de presente e do futuro.

Da análise dos dados dessa questões surgiram duas subcategorias: Percepções sensoriais e percepções emocionais. Com base em Maturana e Varela (2011) percepções conscientes, diferenciam-se em relação a compreensão e percepções do ser humano. Elas são passíveis de explicação por meio da interdependência com o seu ecossistema, e por isso só é possível conhecer as percepções humanas a partir delas mesmas.

As percepções conscientes são as respostas à dinâmica do sistema nervoso em tempo presente, operando por meio das descrições reflexivas e do dinamismo social da linguagem. Assim, toda percepção que se traz à consciência é resultado da descrição da reflexão sobre um acontecimento (MATURANA E VARELA, 2011). Ao categorizar as percepções conscientes dos usuários de TCTH em sensoriais e emocionais demonstra-se a dinâmica reflexiva dos mesmos em resposta a cada evento que os usuários vivenciaram com as mudanças em suas vidas no pós TCTH.

A partir deste contexto se fez a análise da categoria **percepções comportamentais** (Quadro 17) e suas subcategorias.

**Quadro 17** – Percepções comportamentais vivenciadas **pelos** usuários de transplante de células-tronco hematopoiéticas, após o transplante

| Categorias                 | Subcategorias         | Unidades de Registro   |
|----------------------------|-----------------------|--|
| Percepções Comportamentais | Percepções sensoriais | Adaptação à alimentação. BR1.1; BR2.2; BR2.3; BR2.6; BR2.8; ES1; ES2; ES5; ES6; ES7; ES9; ES16; ES17; ES18; ES20; BR2.9; ES21; ES22; ES23; ES24; BR2.10; BR2.11; BR2.12<br>Adaptação a ficar em casa. BR1.2; BR1.3; BR2.5; BR2.6; BR2.7; BR2.8; ES10; ES15; ES19; ES20; BR2.9; ES24; BR2.10; BR2.12<br>Adaptação a deixar de trabalhar: BR1.4; BR2.4; BR2.5; BR2.6; BR2.8; ES3; ES8; ES10; ES11; ES13; ES15; ES16; ES17; ES18; ES19; ES21; ES22; ES23; BR2.12<br>Adaptação a tudo: BR2.5; ES2; ES9; ES14; BR2.9; ES23; ES24; BR2.10; BR2.11<br>Adaptação a ficar sem tomar sol: BR2.5; BR2.8; ES15; ES24; BR2.10; BR2.12<br>Adaptação ao cuidado: BR1.3; ES4; ES15; BR2.10; BR2.12 |
|                            | Percepções emocionais | Discriminação: BR1.1<br>Reflexões: BR1.2; BR2.9; BR2.8; BR2.10<br>Isolamento das pessoas, família. BR1.4; BR2.1; BR2.3; BR2.7; ES6; ES11; ES14; ES19; ES24; BR2.11; BR2.12<br>Solidão: BR2.3   |

|  |  |   |
|--|--|---|
|  |  | Vergonha: BR2.3<br>Desgaste conjugal: BR2.5; BR2.8; ES9<br>Companheirismo: BR2.5; ES13<br>Abandono: BR2.5<br>Desânimo: BR2.8<br>Fraqueza: BR2.5; ES2; ES8; ES10; ES17; ES22; BR2.11<br>Continuidade: ES1; ES5; ES17<br>Mobilidade: ES3; ES7<br>Dependência: BR2.8; ES7; ES12; BR2.9; ES24; BR2.11<br>Relações sexuais: ES13; ES16; ES17 |
|--|--|---|

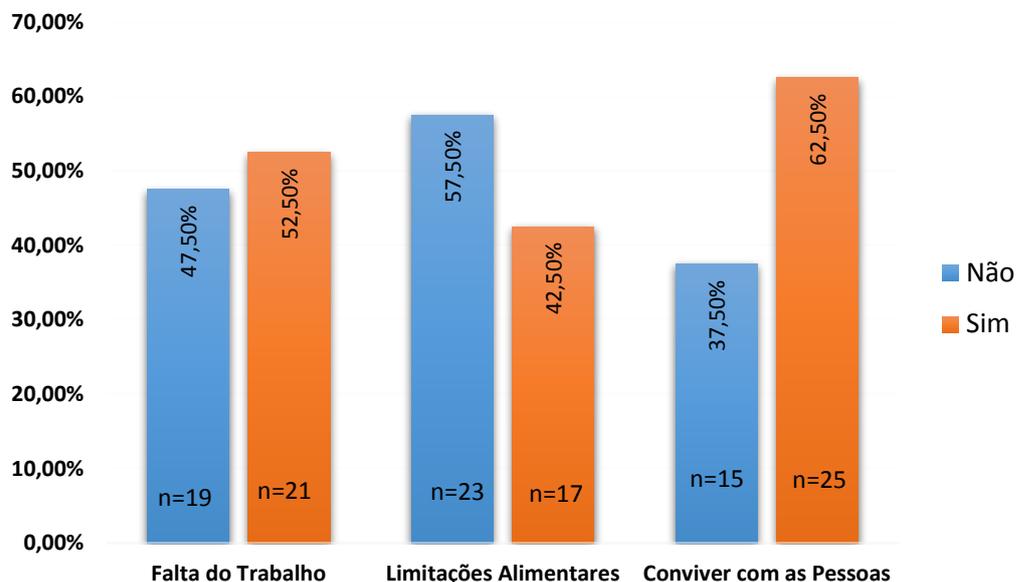
Fonte: Dados da pesquisa, com base em Maturana e Varela (2011) e Senge (2013), organizados pelas autoras

### 5.6.1 *Percepções sensoriais*

Nas **percepções sensoriais das mudanças** foram listadas seis adaptações do viver que os usuários de TCTH participantes da pesquisa referiram. Inicia-se a abordagem por duas mais marcantes nas falas dos usuários (Figura 14): Adaptação às Limitações Alimentares 42,50% ( $n=17$ ); Adaptação a falta do trabalho relatada por 52,5% ( $n=21$ ) e Conviver com as pessoas 62,50% ( $n=25$ ).

Examinando a Figura 15 nota-se que para os usuários dessa pesquisa ao referirem como as mudanças mais difíceis de adaptar-se, **sentir falta do trabalho** 52,50% ( $n=21$ ) e **falta de conviver com as pessoas** 62,50% ( $n=25$ ) demonstra que, o isolamento imposto pelas condições clínicas de imunossupressão, cansaço e limitações para atividades que demandem esforço físico, acarreta uma mudança muito grande no seu cotidiano que estava habituado antes do diagnóstico da doença, além disso estabelece relações de dependências com outras pessoas invertendo papéis sócias no núcleo familiar.

A pesquisa de Oliveira-Cardoso et al (2009), efetuada na Unidade de Transplante de Medula Óssea do Hospital de Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto no interior de São Paulo – BR, com 17 usuários pós transplante, corrobora com os resultados da presente pesquisa demonstrando, em um estudo de Qualidade de Vida de usuários pós transplantados de TCTH, que a rotina destas pessoas fica praticamente reduzida aos inúmeros e repetitivos cuidados com a saúde, marcado pela desorganização das atividades que sustentam o cotidiano, comprometendo a qualidade de vida desses usuários.

**Figura 13:** Percepções sensoriais das mudanças

Fonte: Dados da pesquisa, organizados pelas autoras

O afastamento do trabalhos, conforme estudo de Andrade et al (2012), realizado com 7 usuários adultos, pós TCTH, do serviço de hematologia de um hospital público de ensino do interior de Minas Gerais – BR, corrobora com os resultados desta pesquisa, ao evidenciar que o afastamento do trabalhos por restrições ao esforço físico determinada pela equipe médica ou a própria condição física, tem efeito direto sobre a renda, gerando maior dependência e sinais de impotência perante o controle de sua vida, aos usuários de TCTH no pós transplante.

Percebe-se que ao analisar a condição de vida do usuário de TCTH é preciso examinar todos os elementos que fazem parte do seu ecossistema e verificar as dificuldades que se manifestam e como ele está conseguindo organizar-se com as suas novas limitações e necessidades. De acordo com Capra (2002), a dimensão cognitiva da vida tem uma visão unificada da mente e da consciência na qual a consciência humana encontra-se ligada ao mundo social, cultural e aos relacionamentos interpessoais. Consegue-se, assim, entender a importância que tem para o usuário a condição de poder trabalhar e relacionar-se com as pessoas, essas são duas condições que demonstram estar saudável ou não.

Na subcategoria percepções sensoriais observa-se que as limitações alimentares somam uma das difíceis mudanças, referida por 42,5% ( $n=17$ ) (Figura 14, 15 e Tabela 09 e 10). Assim, para esta amostra num intervalo de confiança de 95% ( $e=0,13$  e  $p=0,425$ ) apresenta uma estimativa de 29,5% à 55,5% dos usuários vão referir as limitações alimentares no pós TCTH como uma mudança difícil.

**Tabela 9** – Limitações alimentares referida como a mudança mais difícil no pós-transplante de células-tronco hematopoiéticas

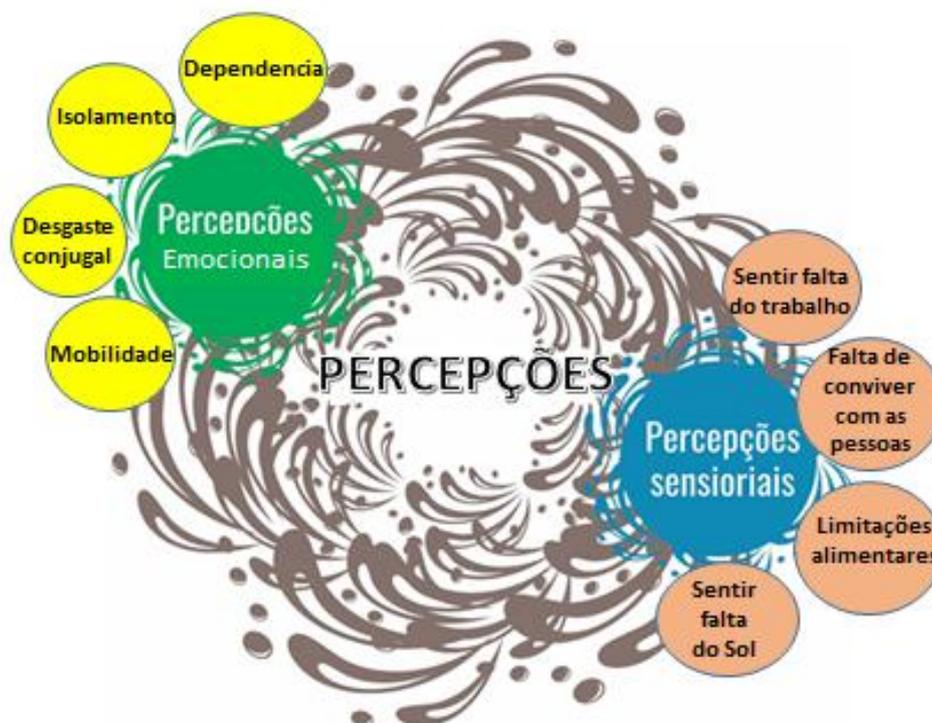
| Limitações Alimentares | Frequência<br>( $n = 40$ ) | Percentual<br>(%) |
|------------------------|----------------------------|-------------------|
| Não foi importante     | 23                         | 57,5              |
| Sim foi importante     | 17                         | 42,5              |
| <b>TOTAL</b>           | <b>40</b>                  | <b>100,0</b>      |

Fonte: Dados da pesquisa, elaborado pelas autoras. Intervalo de confiança de 95% ( $e=0,13$  e  $p=0,425$ )

A pesquisa de Mastropietro, Santos e Oliveira (2006), realizada com 24 usuários, adultos submetidos ao TCTH e que permaneceram, durante a pesquisa em acompanhamento no ambulatório de pós-TMO do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, reforça os resultados encontrados nesta pesquisa, quando o usuário pós-TCTH descreve o seu dia a dia completamente preenchido por atividades de autocuidado, incluindo nelas os horários regidos para beber água filtrada e os cuidados rigorosos com a alimentação pré-determinada, referindo estes cuidados rigorosos com hidratação e alimentação como difíceis de seguir e adaptar-se.

Na perspectiva ecossistêmica como indivíduos têm-se o poder e a responsabilidade de manter o corpo em equilíbrio e harmonia, respeitando regras simples de comportamento que se referem a cuidados básicos como sono, alimentos, exercícios e medicamentos (CAPRA, 2006). Assim, a responsabilidade do usuário de TCTH, no pós Transplante, é muito grande porque ele é corresponsável para que o seu ecossistema continue em harmonia do autocuidado e contando que os outros elementos do ecossistema façam também a sua parte.

**Figura 14:** Tipos de mudanças



Fonte: Dados da pesquisa, com base em Maturana e Varela (2011) e Senge (2013), organizados pelas autoras

### 5.6.2 Percepções emocionais

Nesta subcategoria observa-se que a falta do convívio com as pessoas representa uma das mais difíceis mudanças. Ela é referida por 62,5% ( $n=25$ ) (Figura 15 e Tabela 10). Assim, para essa amostra num intervalo de confiança de 95% ( $e=0,16$  e  $p=0,625$ ) apresenta uma estimativa de 46,5% à 78,5% dos usuários vão sentir falta de conviver com as pessoas no pós TCTH.

**Tabela 10** – A mudança mais difícil após o transplante de células-tronco hematopoiéticas foi a falta de conviver com as pessoas

| Falta de conviver com as pessoas | Frequência<br>( $n = 40$ ) | Percentual<br>(%) |
|----------------------------------|----------------------------|-------------------|
| Não foi importante               | 15                         | 37,5              |
| Sim foi importante               | 25                         | 62,5              |
| <b>Total</b>                     | <b>40</b>                  | <b>100,0</b>      |

Fonte: Dados da pesquisa, elaborado pelas autoras. Intervalo de confiança de 95% ( $e=0,16$  e  $p=0,625$ )

Os dados desta pesquisa são confirmados no trabalho de Proença et al (2016), pesquisa brasileira realizada em um hospital público de referência na América Latina, localizado na Região Sul do Brasil, de setembro de 2013 à junho de 2015, com 36 participantes que avaliou a Qualidade de Vida dos usuários de TCTH pós transplante, identificando que o isolamento social é uma mudança vivenciada devido à doença e ao TCTH que traz sintomas de depressão, ansiedade, descontrole emocional, medo e sensação de incerteza para o futuro.

Nas percepções emocionais os usuários identificam a falta de convívio com as pessoas ou isolamento das pessoas e família como uma das mudanças mais difíceis de enfrentar. Entende-se que o afastamento de familiares, amigos, de lugares públicos que a pessoa gostava de frequentar antes da doença pode levar o usuário até a uma condição depressiva, por isso o acompanhamento ambulatorial deste usuário mostra-se necessária, durante o período de afastamento, até que ele esteja em melhores condições clínicas. É preciso orientá-lo, informá-lo que essas limitações são por tempo determinado, porque, normalmente, após um ano e meio o usuário já pode estar em uma condição melhor para o convívio social.

Oliveira-Cardoso et al (2009), que investigaram a Qualidade de Vida de usuários pós transplante, em estudo realizado na Unidade de Transplante de Medula Óssea do Hospital de Clinicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto no interior de São Paulo – BR, com 17 usuários, corroboram com os dados desta pesquisa, ao apontar que a qualidade de vida do usuário de TCTH fica comprometida devido aos aspectos sociais, bem como, dos físicos e funcionais devido ao prolongado período de inatividade e isolamento que são forçados a cumprir até terem a sua condição física e de saúde restabelecida.

Maturana e Varela (2011) auxiliam a entender a tomar consciência, ou seja, de como acontece essa necessidade de convívio com as pessoas, para tal é necessário entender como opera o sistema social ao qual o usuário está inserido. É preciso mostrar as relações entre os componentes deste ecossistema para buscar-se o realizável no presente e não deixar o irrealizável tomar conta. Em outras palavras, o usuário deve ater-se, conscientemente, a esse momento que é finito com o intuito de recuperar as suas energias pessoais e do seu próprio ecossistema a fim de passar este período de afastamento social da melhor maneira possível e saber que é algo passageiro e que tudo, sem demora, volta ao que era antes.

Além da consulta de enfermagem a intervenção psicológica apresenta-se como uma ótima terapia no pós TCTH com atendimentos ambulatoriais para acompanhamento das percepções sensoriais que, muitas vezes, podem apresentar traços tênues na fala do usuário mas que se não for tratada ou acompanhada pode comprometer a recuperação do usuário.

Os participantes desta pesquisa declararam sentir percepções emocionais como discriminação, solidão, vergonha, desgaste conjugal, abandono, desânimo, fraqueza, mobilidade, dependência e alguns sentimentos bons como reflexões sobre a vida e companheirismos.

Baseado em Senge (2013), é importante lembrar ao usuário que é preciso olhar a situação em que se encontra e enxergá-la como um todo. Ao perceber o fato como um todo é possível enxergar as percepções sensoriais e, talvez consiga aprender com as experiências negativas e aproveitar as experiências boas. É preciso estimulá-lo a conectar-se cada vez mais a sua rede de cooperação e aos cuidados que podem fortalecê-lo, por meio da interconexão e interdependência que cada um do seu círculo de amigos pode colaborar e, dessa forma, expandir continuamente a capacidade de criar resultados positivos. Entende-se que as pessoas aprendem juntas e podem colaborar com o usuário de TCTH a alcançar o seu objetivo principal que é o sucesso do transplante.

### **5.7 Expectativas dos usuários de TCTH após o transplante**

Neste estudo, os usuários que passaram por um Transplante de Medula Óssea, demonstraram a vontade de reconstruir o seu cotidiano com a família, voltar a trabalhar, mas muitos relataram a vontade de viverem de forma diferente após se sentirem mais estáveis e saudáveis, apresentando, muitas vezes, arrependimento das coisas que fizeram ou deixaram de fazer. Assim, conforme Prigogine (2009) as decisões tomadas pelas pessoas dependem das lembranças do passado e das expectativas para o futuro. O usuário de TCTH ao passar pelo transplante está enfrentando uma grande flutuação de onde irão surgir estruturas dissipativas e bifurcações, num processo dinâmico, dando origem a novas possibilidades no pós transplante e uma nova organização da vida. De acordo com Zamberlan (2013), as instabilidades de um ecossistema não devem ser enxergadas de

maneira negativa porque são eventos que nos remetem a uma mudança, levando a um novo equilíbrio dinâmico, por que não dizer um novo viver.

Na categoria expectativas dos usuários de TCTH (Quadro18) são indicadas as unidades de registro, subcategorias e categorias e analisadas a seguir.

**Quadro 18** – Expectativas dos usuários de transplante de células-tronco hematopoiéticas

| Categories   | Subcategorias  | Unidades de Registro   |
|--------------|----------------|--|
| Expectativas | Vida social    | Ir a baile: BR1.1<br>Praticar esportes: BR1.3; ES21<br>Participar de grupos: BR1.3; ES1<br>Aproveitar a vida em família: BR2.1; BR2.7; BR2.8; ES7; ES8;<br>ES13; ES17; ES19<br>Conversar com colegas de trabalho: ES1, ES7<br>Trabalhar: ES7; ES24   |
|              | Religiosidade  | Fé: BR1.1; BR1.4; BR2.6; BR2.8<br>Deus: BR1.1; BR2.5; BR2.6; BR2.7; ES11; ES23; ES24<br>Espiritismo: BR1.2<br>Tomar passe: BR1.2<br>Ir na igreja: BR1.3<br>Esperança: BR1.4<br>Confraria de igreja: ES1  |
|              | Estar saudável | [...]me sinto bem [...]:BR1.4; BR2.4; ES14; ES21<br>[...]recuperando a vontade de viver. ES2<br>Estou mais ou menos bem [...] ES3<br>[...] minha vida está muito melhor [...]ES5<br>Minha vida é normal depois do transplante [...]BR2.10  |
|              | Sonhos         | Viajar: BR1.2; BR2.8; ES6; ES10; ES11; ES15; ES17<br>Desfrutar a vida: ES6; ES20; ES10; ES11; ES15; ES16; ES23; ES24<br>Ficar saudável: BR1.1; ES10; BR2.1; ES2; ES3; ES4; ES12; ES13;<br>ES18; ES19; ES22; ES24<br>Posso fazer planos: BR1.2<br>Voltar a estudar: BR2.2; ES24<br>Expectativa de vida: BR2.3; BR2.5; ES4; ES11; ES22; ES24<br>Voltar a trabalhar: BR2.3; ES2, ES9; ES12; ES18; BR2.9; ES23<br>Futuro incerto: BR2.4; BR2.9; BR2.12<br>Dar a volta por cima: BR2.5<br>Passear: ES15 |

Fonte: Dados da pesquisa, organizados pelas pesquisadoras

### 5.7.1 Vida social

Na subcategoria **vida social** surgem as seguintes unidades de registro: ir a baile (dançar, conviver com as pessoas), praticar esportes (sentir o corpo saudável e conviver com as pessoas), participar de grupos (conviver com as pessoas), aproveitar a vida em família (sentir-se acolhido, conviver com as pessoas), conversar com os colegas de trabalho (conviver com as pessoas, saudades), trabalhar (conviver com as pessoas e sentir o corpo saudável).

Ao analisar as unidades de registro observa-se que as maiores expectativas do usuário no convívio social refere-se a poder conviver com as pessoas, que já foi apresentada anteriormente como uma das mudanças mais difíceis de adaptar-se pelo usuário (Quadro 17 e Figura 14) especialmente em relação a sentir-se saudável, a ser discutida um pouco mais nessa mesma categoria.

Talvez estes sentimentos sejam expressos devido a vontade do usuário em ter a vida cotidiana que tinha antes da doença e do TCTH. Segundo Prigogine (2009), a irreversibilidade está nas inter-relações e interconexões, o tempo por exemplo, o segundo que passou é diferente do que está por vir. Nos sistemas sociais as condições são propícias para o aparecimento de flutuações e estruturas dissipativas e a auto-organização, no entanto, é preciso considerar o presente e buscar adaptar-se à realidade em busca do futuro.

Para o usuário de TCTH conseguir adaptar-se à instabilidade do sistema social no qual o seu ecossistema está inserido há respostas negativas ou positivas, tanto do usuário como da família do mesmo que está exposta a flutuações. Assim, a família precisa ser uma grande aliada do usuário nesta busca da auto-organização e o enfermeiro, por sua vez, necessita fazer as orientações e dar apoio colaborando com as tomadas de decisões que vão determinar os acontecimentos e a condição de recuperação deste usuário (ANDRADE et al, 2012; PRIGOGINE, 2009).

### **5.7.2 Religiosidade**

No momento que se agrupa os dados da unidade de registo formando a subcategoria de **Religiosidade** é preciso lembrar que os usuários conforme dados sociodemográficos (Tabela 6 – item 5.1) 82,5% ( $n=33$ ) dos usuários entrevistados neste estudo referem que são da religião católica. Esse é um dado relevante porque corrobora com os dados do último censo realizado no Brasil no qual 64,6% da população brasileira refere ser católica, e conforme último censo na Espanha 75% da população refere ser católica (BRASIL, 2010; ESPANHA, 2017).

Aquino et al (2009), refere que a atitude religiosa constitui um núcleo importante no modo de ser das pessoas, proporcionando maior sensação de valor à vida. Freitas, Cardoso e Santos (2017), dizem que o apoio na espiritualidade e religiosidade é uma

maneira de repotencializar a esperança no sucesso do TCTH tanto pelo usuário como seus familiares.

Conforme Capra e Luise (2014), também pode-se observar a religiosidade de uma forma mais ampla do que simplesmente uma crença em dogmas religiosos, mas sim, como a espiritualidade que é uma experiência humana e mais básica que a religião, sendo uma grande troca de energia de fora para dentro e de dentro para fora. Assim, apresenta-se uma energia circulante que não pertence nem a ciência e nem a religião, mas sim a vontade de se fazer e viver algo melhor, passando a existir uma energia que flui de uma certa experiência profunda da realidade refletindo as flutuações (PRIGOGINE, 2009). O usuário que passou por TCTH pode auto-organizar-se, com o emergir de novas possibilidades através da espiritualidade. Um dos atributos importantes é acreditar sem conhecer o que vem pela frente para ser enfrentado, é a **esperança**.

Conforme Prigogine (2009), para que se entenda as flutuações, instabilidades e as novas possibilidades, que surgem do não equilíbrio como acontecimentos positivos, precisa-se reaproximar-se o que ultrapassa o homem, como a fé-religião-espiritualidade. Para o usuário de TCTH no pós transplante conhecer este potencial energético de ligação com as forças da natureza pode ser um acalento e combustível para a sua recuperação acreditando em tempos melhores com saúde e qualidade de vida.

### ***5.7.3 Estar saudável e ter Sonhos***

Ter planos para o futuro, fazer projetos de vida no pós-TCTH auxilia a ultrapassar esta fase de incertezas após o transplante, porque é uma etapa onde o usuário ainda está muito debilitado, precisa ter esperança e perspectivas para o futuro para conseguir ultrapassar este período. Os usuários desta pesquisa apresentaram falas que contemplam a subcategoria dos sonhos e estar saudável, representadas nas unidades de registro. O viajar e desfrutar a vida foram expectativas muito marcantes que emergiram das falas dos usuários, surgindo como fatores que podem auxiliar na recuperação no pós transplante, mantendo o equilíbrio, a esperança, favorecendo para que não surjam comportamentos desfavoráveis ao sucesso no pós transplante.

De acordo com Anders (2004), projetar a vida, pensar no futuro e lutar pela vida impulsiona o usuário a suportar as situações do ser transplantado, assim os planos elaborados por eles geram várias possibilidades como o desejo e a vontade de serem

curados, viverem para realizar os seus sonhos, impulsionando-os à busca de algo melhor para seus dias. Voltar a estudar e a trabalhar também surge como um sonho que simboliza o estar saudável e ter força para desempenhar atividades produtivas.

**Figura 15:** Categoria Expectativa e suas subcategorias



Fonte: Dados da pesquisa, organizados pelas autoras

Todo o processo de doença e transplante não deve ser percebido como negativo, nele podem surgir flutuações que causam uma ruptura violenta do cotidiano, no entanto, criam por meio da dissipação de energia novas bifurcações e, conseqüentemente, novas possibilidades de uma nova construção, abrindo caminhos para superar dificuldades de ajustamento psicológico e reinserção social que é um dos grandes desafios do transplantado de medula óssea (MASTROPIETRO, OLIVEIRA-CARDOSO, SANTOS, 2011; PRIGOGINE, 2009).

O futuro incerto é uma preocupação do usuário de TCTH no pós transplante e também para a equipe multidisciplinar que acompanha no atendimento ambulatorial este usuário. A falta de perspectivas futuras e desacreditando em possibilidades pode gerar comportamentos a comprometer o seu cuidado ecossistêmico e, assim, evoluir para complicações no pós TCTH. Neste sentido, com o avançar no tempo pós-TCTH os usuários percebem que o sobreviver não é o único desafio que os aguarda. Aos poucos aprendem que têm vários obstáculos pela frente, levando a compreender a

irreversibilidade do tempo como construtiva ,e veem a flecha do tempo com suas flutuações, instabilidades e irreversibilidade em todos os níveis, lembrando que estes acontecimentos ocorrem em um sistema aberto e de futuro incerto. Esse entendimento se faz aliado para enfrentar as demandas subjetivas que precisam ser equacionadas a fim de garantir um reajustamento à nova vida com o surgimento do novo emergente da condição de qualidade de vida, conquistado pela superação de complicações acarretadas pelo transplante (PRIGOGINE, 2009; MASTROPIETRO, OLIVEIRA-CARDOSO, SANTOS, 2011; CAPRA e LUISE, 2014; ).

Ficar saudável, ter expectativa de vida e fazer planos são desejos e pensamentos positivos que exigem comportamentos que vão favorecer o sucesso do TCTH e que auxiliam a prevenir o surgimento de complicações. Consoante ao trabalhos de Matias et al (2011), a qualidade de vida pré-TCTH, nos aspectos gerais, apresentou resultados melhores que no pós-TCTH, devido as condições inerentes ao tratamento, mas na avaliação dos aspectos emocionais os resultados foram melhor no pós-TCTH. Os autores atribuem este resultado ao acompanhamento psicológico e da terapia ocupacional no pós-TCTH ambulatorial, o paciente começa a vislumbrar a sua melhora e retomada da sua condição de vida.

No contexto desta categoria de **expectativas** a função do enfermeiro é de extrema importância na consolidação da consulta de enfermagem no pré-transplante, durante a internação e no pós-transplante imediato e tardio, analisando e construindo, juntamente com o usuário, alternativas de enfrentamentos das suas necessidades no seu ecossistema, valorizando a sua individualidade perante os demais usuários. O conhecimento das expectativas do usuário de TCTH no pós-transplante tardio, após os 100 dias, favorece para o desenvolvimento do cuidado ecossistêmico de enfermagem com vias a dissipar atitudes e comportamentos desfavoráveis ao sucesso no pós-transplante.

## 6. ARTIGOS RESULTANTES DA PESQUISA

Para discutir de maneira mais pontual alguns dos resultados obtidos com os dados qualitativos e quantitativos foram construídos três artigos científicos. O primeiro artigo aborda os resultados da categoria sobre as orientações recebidas pelo usuário durante a internação hospitalar, intitula-se: “**Orientações recebidas do enfermeiro e sua prática no domicílio do usuário transplantado de medula óssea**”, tem como objetivo analisar como as orientações recebidas do enfermeiro, durante a internação hospitalar do usuário de transplante de medula óssea, são praticadas no domicílio no pós-alta hospitalar, na perspectiva ecossistêmica. O artigo foi formatado conforme as normas da Revista Texto & Contexto – Enfermagem, disponíveis no *site* [textoecontexto@nfr.ufsc.br](mailto:textoecontexto@nfr.ufsc.br)

O segundo artigo aborda a “**Visibilidade profissional da equipe de transplante de medula óssea: visão do usuário no contexto ecossistêmico.**” Tem por objetivo: analisar, no contexto ecossistêmico, a visibilidade profissional dos membros da equipe de TCTH na visão do usuário. Este artigo foi formatado conforme as normas da Revista Latino Americana de Enfermagem, disponíveis no *site*: [revistas/rlae/pinstruc.htm](http://revistas/rlae/pinstruc.htm)

O terceiro artigo intitulado: “**Perfil sociodemográfico e clínico de usuários de transplante de medula óssea sustentados no referencial ecossistêmico**”. Objetivou: Caracterizar, com base no referencial ecossistêmico, o perfil sociodemográfico e clínico de usuários de TCTH de dois centros de transplante no Brasil e um na Espanha. Foi organizado no intuito de buscar sua publicação na Revista da Escola de Enfermagem de São Paulo (REEUSP) que tem como normas disponíveis para publicação no *site* [www.ee.usp.br/reeusp/](http://www.ee.usp.br/reeusp/)

## 6.1 – Artigo 1

# ORIENTAÇÕES DO ENFERMEIRO PARA O CUIDADO DOMICILIAR DO TRANSPLANTADO DE MEDULA ÓSSEA NA PERSPECTIVA ECOSSISMICA\*

Simone dos Santos Nunes<sup>1</sup>

Hedi Crecencia Heckler de Siqueira<sup>2</sup>

Maria José Lopez Montesinos<sup>3</sup>

**RESUMO:** Objetiva-se analisar as orientações do enfermeiro, realizadas durante a internação hospitalar, ao transplantado de medula óssea, para o cuidado domiciliar, na perspectiva ecossistêmica. Pesquisa do tipo descritivo, exploratório, com abordagem qualitativa, utilizando-se para a análise de dados a Análise de Conteúdo de Bardin, com apoio no referencial teórico-filosófico ecossistêmico. As entrevistas foram norteadas por um instrumento elaborado pelas pesquisadoras, contendo 25 questões fechadas e dez abertas. As entrevistas foram realizadas no Brasil e na Espanha, em serviços de transplante de medula óssea. Participaram quarenta usuários que cumpriram os pré-requisitos da pesquisa. Como resultados a categoria orientações, emergiu dos dados e originou as subcategorias: ações relacionais interativas e ações e comportamentos que interferiram no sucesso do transplante. Alguns usuários, por excesso de informações, no momento da alta, não conseguiram assimilar e desempenhar as orientações recebidas. Outros, no transcorrer da fase de internação, alcançaram absorver as orientações para o cuidado ecossistêmico no seu domicílio no pós-transplante. Parte dos usuários seguiram somente as orientações que melhor se adaptaram ao seu cotidiano e perceberam a importância da possibilidade de acesso para qualquer dúvida ou necessidade após a alta hospitalar, que pode ser por telefone ou pessoalmente.

**Palavras-chave:** Transplante; Medula Óssea, Cuidados de enfermagem; Domicílio; Ecossistema.

## 1. INTRODUÇÃO

---

<sup>1</sup>Enfermeira Assistencial do Hospital Universitário de Santa Maria/RS-Brasil, Doutoranda em da Universidade Federal do Rio Grande/RS-Brasil

<sup>2</sup> Doutora, Professora Titular Emérita, Universidade Federal do Rio Grande/FURG. Rio Grande. Pelotas (RS), Brasil. E-mail: hedihsiqueira@gmail. com ORCID iD: <http://orcid.org/0000-0002-9197-5350>;

<sup>3</sup> PhD, Professor Titular, Facultad de Enfermería, Universidad de Murcia, Murcia, Espanha.

A ampliação da expectativa de vida no prognóstico das pessoas com doenças graves, em especial das doenças crônicas, é uma realidade relacionada às novas tecnologias de tratamentos em saúde, cada vez mais eficientes. Neste cenário, inclui-se o processo de Transplante de Células Tronco Hematopoiéticas (TCTH), cuja terapêutica cresceu nas últimas décadas para doenças hematológicas, como também, na sua aplicação para doenças autoimunes e reconstituição do órgão hematopoiético<sup>1</sup>.

Atualmente, as células progenitoras empregadas no TCTH podem ser provenientes da medula óssea, de sangue periférico e de sangue de cordão umbilical. Assim, os TCTH dividem-se em autólogos, quando as células são do próprio usuário e alogênicos, quando as células são de outra pessoa. No caso da pessoa doadora ser um familiar denomina-se Transplante de Células Tronco Hematopoiéticas Alogênico Aparentado, se é de um doador não familiar é designado Transplante de Células Tronco Hematopoiéticas Alogênico Não Aparentado<sup>1</sup>.

O TCTH, quando indicado, requer considerar alguns fatores importantes na fase anterior ao procedimento tais como: doença de base, condições clínicas do usuário; existência de um doador compatível; infraestrutura adequada para o procedimento; equipe multiprofissional especializada; condições psicológicas e socioeconômicas familiares apropriadas para seguir o acompanhamento recomendado no pós-transplante<sup>2</sup>.

O processo de TCTH demanda um cuidado criterioso com a saúde geral do usuário e, também, precisam ser consideradas as relações de riscos que podem ocorrer e os possíveis e incertos benefícios a alcançar<sup>3</sup>. O cuidado em TCTH tem sua peculiaridade em cada fase, assim, o usuário e seu cuidador necessitam de orientações para prepará-los, principalmente, para os cuidados a serem praticados no período pós-transplante no contexto domiciliar<sup>3</sup>. Nesse aspecto, o enfermeiro possui função importante, devido a sua atribuição do cuidado, desde o momento da indicação e realização do transplante, bem como, durante todas as etapas que envolvem o tratamento, como também, no pós-transplante e no preparo para a alta hospitalar.

Nesse patamar, o planejamento para a alta hospitalar inclui as orientações do enfermeiro sobre diversos aspectos dos cuidados a serem praticados no domicílio. Pela amplitude que as mesmas abrangem carecem ter início antes do dia da alta, propriamente dita, para que usuário e cuidador tenham tempo para assimilar as informações a serem inseridas no dia a dia, nas atividades de cuidado que precisam ter continuidade, após a alta<sup>4</sup>. Entretanto, ao processá-las, podem surgir muitas dúvidas, tanto do usuário como

do cuidador, em relação às melhores adequações das orientações e exigências salutaras no domicílio específico e seu devido ajustamento para proporcionar maior eficiência e minimização de intercorrências no pós-alta hospitalar.

A alta hospitalar é um processo complexo, envolve toda equipe que foi responsável pelo cuidado direto ao usuário e cuidador, durante a etapa da internação hospitalar. Esse momento de transição precisa tornar-se um período de aprendizagem, centrando sua atenção no usuário e ao cuidador, amplo esclarecimento sobre a continuidade do cuidado no domicílio. Com o intuito de instrumentalizá-los é recomendado fornecer material escrito que possa ser consultado no momento de dúvidas em relação ao cuidado domiciliar<sup>5</sup>.

Durante a preparação para a alta é preciso enfatizar a importância da manutenção dos cuidados e a observação atenta, cuidadosa e preventiva de sinais e sintomas de complicações oportunistas. Essas podem manifestar-se de forma imprevisível e que, mesmo aparentando serem sem importância, necessitam ser socorridas, imediatamente, porque existe uma grande fragilidade do usuário de TCTH, ocasionada pela sua deficiência imunológica<sup>5</sup>. Assim sendo, é preciso manter, de forma contínua, um canal de comunicação aberto com a equipe do TCTH para retorno ao serviço, se for necessário, em qualquer hora do dia e ou da noite.

As circunstâncias a enfrentar no domicílio tornam-se reais e, muitas vezes, não apropriadas e adequadas às necessidades e orientações recebidas, enfatizadas e advertidas na etapa da alta hospitalar. Neste sentido, carece lembrar que as ações em saúde precisam considerar os ambientes onde o usuário está agregado e a sua rede de interações e relações, construída durante sua vida. As variações ambientais, influenciam nas mudanças contínuas de uma pessoa e levam, naturalmente, a alterações temporais de saúde<sup>6</sup>. Assim, para planejar as condutas dos cuidados de enfermagem para a alta hospitalar, não basta o conhecimento técnico relativo ao procedimento e suas complicações, mas sim, examinar e conhecer o ecossistema domiciliar no qual o usuário retornará a viver e conviver.

Essa concepção<sup>6,7</sup> leva a avaliar todos os elementos que integram o ecossistema domiciliar do usuário e verificar como interagem e como podem influenciar na saúde do transplantado de medula óssea. A percepção de totalidade/unidade do espaço real permite ao enfermeiro auxiliar, o usuário e seu cuidador, na sua adaptação às exigências de cuidados no domicílio que poderão surgir durante e após a alta hospitalar.

Com base nessa percepção, para a discussão da temática, deste artigo, optou-se pelo referencial teórico-filosófico do paradigma ecossistêmico, pois o mesmo enfatiza que a condição de saúde de uma pessoa depende sempre, em alto grau, de seu ambiente natural e social, não podendo haver um nível absoluto de saúde que seja independente desse ambiente<sup>7</sup>.

Com base nesse contexto elaborou-se o objetivo: **analisar as orientações do enfermeiro, realizadas durante a internação hospitalar, ao transplantado de medula óssea, para o cuidado domiciliar, na perspectiva ecossistêmica.**

## **MÉTODO**

Trata-se de uma pesquisa do tipo descritivo, exploratório, com abordagem qualitativa, utilizando o método da Análise de Conteúdo (AC) de Bardin<sup>8</sup>. Esse método mostra-se adequado porque é um estudo planejado capaz de avaliar como o usuário de TCTH, que já está com alta hospitalar e se encontra no seu domicílio, pratica as orientações recebidas dos enfermeiros durante a internação hospitalar.

Os resultados contam com dados extraídos das entrevistas realizadas com quarenta participantes, do Brasil e da Espanha. No Brasil, os dados foram obtidos em dois serviços de TCTH, um no interior do Rio Grande do Sul, na cidade de Santa Maria e outro no Hospital de Clínicas de Curitiba, em Curitiba, no estado do Paraná, serviço de referência em TCTH. Na Espanha, os dados foram coletados durante uma instância de Doutorado Sanduiche da pesquisadora, pelo programa da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), em um serviço de TCTH de referência na Região de Murcia, cidade de Murcia, Hospital Morales Meseguer.

Na seleção dos participantes foram observados como critérios de inclusão: ser maior de 18 anos; ter realizado somente um transplante; fazer acompanhamento ambulatorial em um dos serviços pesquisados. Com a finalidade de preservar o anonimato dos participantes, os mesmos foram identificados por letras e números: BR1 e BR2, respectivamente, para os serviços investigados no Brasil e ES para o serviço investigado na Espanha, acrescidos de números arábicos, conforme a ordem em que se processaram as entrevistas: BR1.1; BR1.2 – BR2.1; BR2.2 ... e ES1; ES2 ....

As entrevistas foram norteadas por um instrumento elaborado pelas pesquisadoras, contendo 25 questões fechadas e 10 abertas abrangendo as orientações do

enfermeiro, realizadas durante a internação hospitalar, ao transplantado de medula óssea, para o cuidado domiciliar, na perspectiva ecossistêmica.

A pesquisa teve aprovação do Comitê de Ética da Área da Saúde (CEPAS) da Universidade Federal do Rio Grande (FURG), RS, Brasil, sob o nº CAAE 53689216.1.0000.5324.

## RESULTADOS

A categoria Orientações da Pesquisa deu origem a duas subcategorias: a primeira, Ações relacionais interativas, agrupou as manifestações dos usuários de TCTH no pós-transplante, relatando como receberam as informações e como procederam as respectivas aplicabilidades no cotidiano domiciliar ou como buscaram sanar suas dúvidas. A segunda subcategoria englobou as Ações e Comportamentos capazes de interferir no sucesso do TCTH, verificar como o usuário seguiu no pós-TCTH as orientações, para os cuidados ecossistêmicos, recebidas durante a internação.

### **Ações relacionais interativas que afetam no resultado do TCTH**

Na subcategoria ações relacionais interativas identificou-se como pontos de destaque: Conversas prolongadas; Fui bem informada; Não senti falta de orientações; Consultei material escrito fornecido; Fiz contato por telefone com o serviço; Recebi muitas informações no último dia; Senti falta de orientação.

Quando os usuários de TCTH relataram “conversas prolongadas”, “fui bem informada (o)”, “não senti falta de orientações”, “Consultei material escrito fornecido” e “Fiz contato por telefone com o serviço”, demonstraram que as orientações relacionais interativas, realizadas pelos enfermeiros, foram efetivas e geraram segurança no usuário para enfrentar a fase pós-transplante, no contexto do seu ecossistema domiciliar, conforme falas: “[...]a enfermeira, tirou dúvidas, e foi muito paciente, veio novamente porque não consegui absorver na primeira orientação [...]”.(BR1.2); “[...] eu fui bem informada tanto eu como a minha filha que mora comigo e a gente seguiu as orientações bem certinho [...]”. (BR1.3); “[...]fui bem orientada, não fez falta nenhuma orientação tanto comida como higiene tudo, tudo [...]”.(BR2.7); “Não senti falta de nenhuma informação fui muito bem assessorada, com muito carinho”.(ES13); “[...] quando cheguei em casa estava seguro não senti falta de nenhuma orientação”.(ES19)

Observando essas manifestações, é possível perceber a importância das orientações dedicadas ao momento da escuta do usuário e de sanar suas dúvidas durante o transcorrer do período de internação hospitalar, ocasionando concretizar conversas mais prolongadas com o usuário para que tenha segurança ao sair do hospital. O cuidado a ser praticado no domicílio precisa ancorar-se nas orientações recebidas do enfermeiro: “[...], inclusive eu li de novo o que a enfermagem me orientou, em casa, para ter certeza que estava fazendo certo, foi muito importante o que a enfermagem me passou, foi bem completo não senti falta de nada estava tudo ali [...]”. (BR1.2); “Sabia que podia acontecer as alterações. Recebi as orientações de toda a equipe, me deram uma folha e orientaram. Estava claro, fiquei em casa seguro [...]”. (ES6); “Não senti falta de nenhuma orientação [...]Consegui seguir todas as orientações em casa, tinha um material escrito mas não foi preciso ler”. (ES11).

O fornecimento de material impresso com informações, figuras e explicações mais detalhadas que possam abolir dúvidas momentâneas foi valorizado pelo usuário como um dos métodos de orientações eficientes que lhe deram segurança no domicílio: “Me aconteceu de ter dúvida, daí eu ligava, quando eu me preocupava eu ligava, liguei umas duas ou três vezes”.(BR1.4); “[...] venho nas consultas de revisões e sempre que tive uma dúvida podia entrar em contato pelo telefone com o serviço”.(ES1).

Contar com um canal de segurança à distância, como o contato telefônico demonstrou-se como um método eficiente de recordar as orientações recebidas durante a internação hospitalar.

Na subcategoria ações relacionais interativas, além dos pontos positivos, alguns participantes manifestaram que as orientações para o pós-alta hospitalar ocasionaram dúvidas e inseguranças em relação ao cuidado a ser praticado no domicílio: “No dia que fui para casa, fui com a cabeça deste tamanho porque foi muita gente falar comigo, médico, nutricionista até a menina da farmácia.Não senti falta de orientações, só que a primeira noite em casa dormi pouco, porque não tomei o remédio para dormir porque não tinham a receita do remédio para dormir lá em cima (Centro de TCTH) para me dar e eu tinha comprado e tinha acabado e preocupado com a limpeza; será que estava certa? Será que está correta? mas depois foi tranquilo”(BR2.9); “[...] não era uma coisa assim muito interessante mas eu ficava insegura, foi sobre comida se eu podia comer ou não e a limpeza da casa alguma coisa se eu podia fazer eu falava com as enfermeiras, mais era a comida que eu tinha medo” (BR1.4); “A orientação que faltou ou a gente não lembrou,

*é que tive sintoma de gripe, tosse, coriza e não vim no dia para o hospital, só vim no dia da consulta. Começou na sexta e vim só na segunda que tinha consulta dos olhos. Daí o médico falou que não podia, tinha que ter vindo na sexta, para coletar os exames, nessa a gente se passou. Graças a Deus não aconteceu nada”*(BR2.4).

Salienta-se, com base nas falas, que as orientações para alta-hospitalar, fornecidas no último dia de internação, acabaram não sendo assimiladas pelo usuário como as que recebeu anteriormente, assim como orientações importantes que acabou esquecendo. Portanto, identifica-se a importância de avaliar o estado de atenção do usuário e seu familiar/cuidador enquanto estão sendo realizadas as orientações, para detectar se as mesmas precisam ser reforçadas ou se foram entendidas. Sugere-se a realização de um *feedback* após a orientação, para que usuário e cuidador possam demonstrar o nível de compreensão percebida da orientação que lhes foi fornecida.

### **Ações e Comportamentos que interferem no sucesso do TCTH**

Embora o usuário e o cuidador recebam influências do seu ecossistema domiciliar, as orientações sempre são indispensáveis para que possam servir de guias no momento das decisões a serem tomadas, conforme fala: *“Consegui seguir as orientações em casa, insisto que sou metucioso, se tem que fazer exercícios faço, se tem que comer algo como”*(ES10).

A disciplina e o seguimento de todas as orientações não foi muito frequente nesta pesquisa, visto que os usuários conseguiram seguir algumas orientações e outras não, como se depreende de: *“[...] não uso protetor solar quando vem para o hospital porque é o único dia que saio, nunca usei [...]”*BR1.4; *“Uso protetor de 50, só quando está muito quente, não tenho o habito passear, só estou vindo no hospital, fui no mercado e fiquei no carro. Só passo protetor nas partes que pega”* (BR2.9); *“Não uso protetor solar, não tomo sol e só ando na sombra”* (ES14); *“[...]uso protetor solar, mas nem sempre, mas me recomendam para usar sempre”*.(ES24); *“Consegui seguir as orientações exceto o protetor solar... [risos]”* (BR2.6).

O uso do protetor solar é um cuidado essencial no pós-TCTH, para evitar importantes complicações de pele, decorrentes da Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro, que pode levar o usuário até à morte, mesmo assim, observou-se que os usuários têm resistência em usá-lo.

Além da falta de uso do protetor solar outros aspectos, também, não foram observados: *“[...]não uso preservativo porque tenho parceira fixa”* (BR2.10); *“Já tive*

*relações sexuais depois do transplante, não usei preservativo e cuidei os exames se estavam bem para poder ter relações”(ES17); “Já tive relações sexuais depois do transplante, meu marido usa preservativo, com exames de sangue controlado”(ES8).*

Foi um pequeno número de usuários que referiram já estar mantendo relações sexuais depois do TCTH. Os demais não mantêm, por receio de complicações ou por falta de condições físicas para desempenhar este esforço físico. Os usuários que já reiniciaram as atividades sexuais têm resistência em usar preservativos.

*“Não consegui seguir 100% das orientações, por exemplo, li as orientações da alimentação, eu não sou de comer tudo que está escrito lá eu só como polenta, frango, por exemplo não quis me adaptar a fazer a limpeza com vinagre nas frutas e verduras, mas daí não como isso”. (BR2.9); “Seguir todas, todas as orientações não consegui.... rrisos, tem um pouco de teimosia, as vezes se esquece de alguma coisa, mais ou menos dentro do padrão, não foi 100%, mas uns 70 a 80%”(BR2.4).*

Por fim a dificuldade e resistência de seguir todas as orientações chamou a atenção, mesmo sendo usuários que afirmaram que haviam sido orientados para tais cuidados.

## **DISCUSSÃO**

Considera-se que o ser humano é o único que pode escolher, de maneira consciente, o direcionamento de suas ações. Por meio de suas atitudes pode demonstrar o poder de seus pensamentos. Assim, as atitudes ocupam um espaço importante na vida, podendo influenciar decisões e comportamentos que são moldados a partir da relação das pessoas com seu meio social e o ambiente<sup>9</sup>. As escolhas realizadas pelos usuários da pesquisa demonstraram as suas decisões, levando alguns a não atender às orientações recebidas e expor-se a possíveis danos à saúde.

Dados semelhantes a presente investigação foram encontrados na pesquisa realizada no segundo semestre de 2010 e primeiro semestre de 2011, em visitas domiciliares, entrevistando pacientes adultos que foram submetidos ao TCTH, em um hospital público do interior de Minas Gerais, entrevistando sete pacientes, maiores de 18 anos<sup>10</sup>. Essa pesquisa relatou que a nova forma de encarar a vida, após o TCTH, vai se estruturando em meio a uma diversidade de sentimentos. Espera-se que o usuário, ao retornar para casa, assuma as ações necessárias para a continuidade ao tratamento,

convivendo com as restrições físicas, sociais, alimentares, entre outras, impostas pelo tratamento. Para tanto, é preciso considerar a idade do usuário, a capacidade de aprendizado e os aspectos socioeconômicos, entendendo que esse processo não se dá de forma imediata, exigindo um acompanhamento e reorientação durante as consultas de enfermagem<sup>10</sup>. Neste sentido, pesquisa<sup>11</sup>, considera que o comportamento humano não está baseado somente nos processos de aprendizagem, mas sim, no conhecimento das experiências vividas e percepções do ser humano a partir do seu universo, ou seja, do seu ecossistema.

Portanto, para compreender o ser humano necessita-se conhecer o espaço no qual se encontra inserido, seu ecossistema, suas inter-relações, para daí vislumbrar a condição de seguimento das orientações discutidas para a alta hospitalar no contexto do usuário de TCTH.

Para compreender como as orientações recebidas do enfermeiro, durante a internação hospitalar, do usuário de TCTH, foram praticadas no domicílio no pós-alta hospitalar na perspectiva ecossistêmica, analisou-se as decisões tomadas pelos participantes no pós-alta hospitalar. Dessa análise obteve-se duas subcategorias: Ações Relacionais Interativas e Ações e Comportamentos que interferem no sucesso do TCTH.

### **Ações Relacionais Interativas para orientar os cuidados ecossistêmicos do usuário de TCTH**

As Ações Relacionais Interativas surgiram como possibilidades para o usuário de TCTH assimilar ou não as orientações, durante a internação hospitalar, para o autocuidado ecossistêmico que precisa exercer durante longo período após a alta hospitalar. Assim, conforme pesquisa realizada em Minas Gerais, Brasil, o desenvolvimento de planos de cuidados individualizados, durante a internação, pode apoiar e preparar o usuário e seu cuidador/familiar para os cuidados necessários no pós-alta hospitalar.<sup>10</sup>

Ao identificar na fala dos usuários a importância do fornecimento de material informativo e de um contato telefônico onde ele possa sanar dúvidas, reconhece-se as inter-relações e a interdependência dos elementos do ecossistema do usuário de TCTH. Além do material recebido, identificou-se a importância da participação do seu cuidador dos momentos de orientações, juntamente com o usuário. Essas relações intensificam o elo de ligação com a equipe multiprofissional de saúde do serviço de transplante,

mantendo um fio de conexão da rede que perdura mesmo após a alta hospitalar. Esse fio representa a comunicação, o diálogo que interliga o profissional, o usuário, seu cuidador, à equipe multiprofissional, a família, amigos e demais elementos do seu círculo social. Assim, a rede compreende, não apenas os elementos bióticos (vivos) e abióticos (não vivos) que dela participam, representados pelos nós da rede mas, também os filamentos que unem os elementos.

Pesquisa realizada<sup>5</sup> entrevistou 21 familiares cuidadores de crianças em pós-TCTH em um Serviço de Transplante de Medula Óssea de referência da Região Sul do Brasil, além desses participantes, também, foram entrevistados 25 enfermeiros que atuavam na internação e forneciam as orientações a estes usuários. Para completar foram entrevistados 12 profissionais da equipe multiprofissional, todos vinculados à unidade de internação. Os resultados, assemelham-se aos da presente pesquisa, ao apontar que o processo complexo da alta hospitalar em TCTH exige que a equipe multiprofissional, envolvida na assistência direta ao usuário e cuidador, seja responsável por tornar esse momento de transição um período rico em aprendizagem, instrumentalizando-os para a continuidade do cuidado no domicílio.

Conforme outro estudo<sup>11</sup>, realizado em um hospital público do Sul do Brasil, referência internacional em TCTH, de dezembro de 2013 a agosto de 2014, tendo como entrevistados de sua pesquisa 18 participantes divididos em três grupos: o primeiro grupo, composto por dez familiares/cuidadores de crianças pós-TCTH, que residiam em Casas Transitórias de Apoio (CTAs); o segundo grupo, incluiu cinco familiares que realizaram cuidados nas CTAs, mas, já estavam com a criança em seu domicílio; e, por último, foram entrevistados três profissionais que trabalham em CTA. Os resultados dessa pesquisa, possuem aderência aos da presente pesquisa ao referirem que as orientações de alta hospitalar devem acontecer durante toda a internação, não concentrando muitas informações para o momento da saída do usuário do hospital. Na presente pesquisa, segundo as falas dos usuários, não foi uma boa experiência as informações concentradas no momento da alta.

Corroborando com esses achados outra pesquisa<sup>7</sup> referiu que as orientações fornecidas nos últimos momentos que antecedem a alta hospitalar, não oferecem condições, em tão pouco tempo, para que o profissional da equipe que está fazendo as orientações consiga sanar dúvidas e dificuldades, que podem influenciar negativamente na recuperação do usuário no pós-TCTH

Com base no paradigma ecossistêmico, o passo mais importante é tornar o usuário consciente da natureza e extensão do seu desequilíbrio. Essa conscientização do usuário abarca um esforço da equipe multiprofissional para programar os cuidados, de maneira a envolver o usuário e seu familiar nessa assistência<sup>7</sup>. Portanto, o usuário e familiar/acompanhante consciente e envolvido nos cuidados durante o TCTH favorece a aderência ao tratamento e uma melhor recuperação.

O usuário de TCTH precisa auto-organizar-se de maneira dinâmica em situações de não-equilíbrio, surgindo no ecossistema do mesmo estruturas dissipativas que vão gerar novas possibilidades por meio de bifurcações<sup>7,12</sup>, levando, assim, o usuário a adaptar-se à falta de informação. Assim, é perceptível que as dúvidas que surgirão no domicílio, após a alta, vão levar à busca de orientações que não foram fornecidas ou não foram captadas pelo usuário durante as orientações para alta no hospital.

### **Orientações que podem colaborar com o surgimento de ações e comportamentos que favoreçam sucesso do TCTH**

Construir uma visão compartilhada para o sucesso do TCTH, entre os elementos do ecossistema do usuário transplantado, possivelmente, pode contribuir para que ocorram ações e comportamentos que favoreçam a recuperação adequada no pós-TCTH. As relações que o ser humano assume no seu contexto ecossistêmico incluem um elemento essencial, denominado cuidado. Este se demonstra como uma condição vital, que se expressa na forma de empenho, esforço e dedicação, permitindo ao indivíduo interagir com o outro e com o ecossistema, mantendo uma conexão com os elementos a sua volta.<sup>9</sup>

Em analogia, numa reflexão teórico-filosófica autores discutiram a saúde, seus condicionantes e determinantes, na perspectiva do pensamento ecossistêmico<sup>9</sup>. Em relação ao ser humano e sua saúde pode-se, por semelhança, interpretar as relações do usuário de TCTH, seu cuidador e o orientador para a alta hospitalar, as orientações recebidas e, em consequência, analisar como cumpre essas orientações para manter-se saudável. As convergências dessa reflexão consistem em ressaltar a importância e a necessidade de alcançar que o usuário e seu cuidador consigam perceber a conexão entre a orientação recebida e os benefícios da prática dos mesmos. Essa ligação entre o que é proposto e o que é necessário praticar no domicílio para manter-se saudável e alcançar

êxito no TCTH, precisa ser entendida como a interconexão entre esses dois momentos e os benefícios que podem gerar para manter-se saudável.

. Ao reconhecer a interdependência das ações e do comprometimento de todos os elementos será mais fácil compreender os benefícios ou, até mesmo, os prejuízos advindos da prática ou não das orientações. Por conseguinte, pode-se dizer que o seguimento das orientações recebidas para os cuidados no pós-TCTH está além do domínio das competências e habilidades para desenvolver o cuidado e autocuidado, mas sim, em acreditar na importância de cada orientação para um resultado bem sucedido do TCTH.

Então, seguir as orientações envolve atitudes e comportamentos demonstradas por alguns usuários como a forma de manter-se confiante que o TCTH terá um bom resultado e exige do usuário, responsabilidade e decisão em participar no cumprimento das orientações recebidas. Para discutir o não cumprimento das orientações no contexto ecossistêmico domiciliar no pós-TCTH, buscou-se consoante com autor de referência na área de gestão<sup>11(FATH)</sup>, para tentar entender os modelos mentais que as pessoas têm arraigados e que influenciam na forma de ver o mundo e de agir. O autor, ao afirmar que o ser humano age conforme pensa, ou seja, segundo seu modelo mental, que visto nesse entendimento, representa ser algo altamente pessoal e está relacionado ao que pressupõe causando, assim, o diferencial para o entendimento da importância das questões orientadas.

Quando os usuários afirmaram não usar protetor solar como foram orientados, não usar preservativo nas relações sexuais, cozinhar e usar materiais cortantes, ter contatos com animais domésticos, enfim, não seguir as orientações, mesmo confirmando terem sido orientados para evitar riscos à saúde, desperta uma reflexão profissional ao ler as falas, confirmando que a preparação para o momento da alta hospitalar precisa iniciar durante o período de tratamento, evitando concentrar estas orientações na hora da alta.

Outra pesquisa<sup>14</sup>, realizada por meio de uma revisão de literatura em 18 artigos extraídos do *site do Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde (BIREME)* e banco de indexação *Scientific Electronic Library Online (SciELO)*, observando os descritores: Alta Hospitalar, Plano de Cuidado e Orientações Pós-Alta. Os resultados corroboram com os resultados da presente pesquisa ao identificar que as orientações antecipadas para a alta hospitalar, evitando a realização abrupta destas no dia

da alta, possibilitaram momentos para a observação do nível de apreensão pelo usuário e familiar/cuidador.

O enfermeiro tem função fundamental durante o planejamento e execução do processo de alta, pelo envolvimento constante com o usuário e cuidador, devido à presença diuturna no hospital, levando a uma relação de confiança entre profissionais e usuários, vivenciando mais oportunidades de orientar os cuidados para o pós-alta<sup>5</sup>.

Uma pesquisa realizada no Hospital pioneiro e de referencia no Brasil para o TCTH, com usuários pré e pós-TCTH em acompanhamento no ambulatório da Unidade de TCTH, no período de um ano, de setembro de 2013 a setembro de 2014, teve resultados com aderência com os desta pesquisa ao apontar, que a maior dificuldade encontrada para retomar a vida é a exigência de um eminente cuidado de saúde, dadas as limitações decorrentes do procedimento, precisando ficar atentos aos cuidados do corpo, obedecer as prescrições médicas, internalizadas como regras rígidas de condutas, levando muitos usuários confessarem que reagiam agressivamente a essas imposições, muitas vezes, negando-se a realizar todas as atividades de autocuidado prescrita<sup>15</sup>.

Os achados de pesquisa realizada no Hospital brasileiro de referência em transplante de células tronco hematopoiéticas, com 25 usuários na fase de pré e pós-TCTH, em acompanhamento ambulatorial da Unidade de TCTH, no período de um ano, de setembro de 2013 a setembro de 2014, referem que limitações como usar máscara diariamente, não poder dirigir, não poder expor-se ao sol, não manter relações sexuais, dentre outras prescrições, acabam limitando a qualidade de vida do usuário de TCTH<sup>15</sup>. Esses dados assemelham-se aos dessa pesquisa, quando alguns usuários demonstraram resistência ao uso de protetor solar, não conseguir seguir todas as orientações, não usar preservativo, refletem essa fase exaustiva do pós-TCTH, onde o usuário precisa obedecer rigorosas orientações que só vão demonstrar um melhor aspecto de recuperação após um ano do TCTH.

Entende-se que a ação educativa da equipe multiprofissional, em especial neste artigo, do enfermeiro, ao buscar mecanismos para conseguir uma efetividade em suas orientações para os cuidados e autocuidados, que precisam ser exercidos no domicílio após a alta hospitalar, carece lembrar ao usuário e seu cuidador, nos momentos das orientações para a alta, que todo o procedimento indicado encontra-se na interdependência dos demais elementos do seu domicílio. Tais elementos incluem estrutura da casa, água, chuva, ventos, animais, moscas, mosquitos, lixo, amigos,

parentes, sua alimentação, entre tantos outros, sejam elementos bióticos ou abióticos. Importante lembrar, sempre, que ele mesmo é um dos elementos desse contexto ecossistêmico. Visto dessa forma é mais fácil entender que as inter-relações, as influências mútuas e o êxito do transplante, dependem, em grande parte, da observação rigorosa das orientações recebidas da equipe multiprofissional da saúde do Centro de Transplante, especialmente as recebidas do enfermeiro.

## CONCLUSÃO

Pode-se afirmar, com base no referencial ecossistêmico, que, para compreender a dimensão das orientações ao usuário de TCTH e seu cuidador para o pós-alta hospitalar, torna-se necessário conhecer os elementos, bióticos e abióticos, do ecossistema no qual irá reinserir-se e do qual ele é um dos elementos. Nesse entendimento, as orientações contextualizadas tornam-se mais efetivas e com maior possibilidade de êxito do transplante de medula óssea.

Os resultados evidenciaram que os usuários de TCTH que seguem as orientações, que melhor se adaptam e quando compreendem importância do cuidado a seguir, existe maior aceitação no seguimento. Por outro lado, alguns usuários demonstraram resistência ao uso de protetor solar e uso de preservativo não conseguiram seguir todas as orientações, como usar preservativo, entre outros. Essa situação reflete a fase exaustiva do pós-TCTH, onde o usuário precisa obedecer às rigorosas orientações, cujo resultado positivo ou negativo se manifesta, geralmente, após um ano de TCTH. Tais aspectos precisam ser enfatizados nas orientações.

Destaca-se a valorização ao canal aberto ao usuário e cuidador, de forma contínua, durante o dia e noite, com o Centro de Transplante, com possibilidade de contato para qualquer dúvida ou necessidade após a alta hospitalar, que pode ser por telefone, *e-mail*, *chats* de conversação ou outras mídias sociais.

Recomenda-se incentivar o prosseguimento de estudos para explorar essa importante temática, como forma de aprimorar, cada vez mais, as orientações realizadas pelos enfermeiros, ao preparar o usuário de TCTH para a alta hospitalar.

## REFERÊNCIAS

1. ONT, Organização Nacional de Transplantes. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Mañana se celebra el Día Mundial del Donante de Médula Ósea. Gabinete de Prensa. Madrid, ES, 2016. [cited 2017 Set 12]. Available from: [http://medulaosea.ont.es/download/notas\\_de\\_prensa\\_y\\_comunicados/NP%20D%C3%ADa%20Mundial%20Donante%20de%20M%C3%A9dula%20%C3%93sea\\_17%20Septiembre%202016.pdf](http://medulaosea.ont.es/download/notas_de_prensa_y_comunicados/NP%20D%C3%ADa%20Mundial%20Donante%20de%20M%C3%A9dula%20%C3%93sea_17%20Septiembre%202016.pdf).
2. Brasil. Instituto Nacional do Câncer José de Alencar Gomes da Silva. Ações de enfermagem para o controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço. 3ª ed. rev. atual. ampl. Rio de Janeiro, RJ: INCA; 2008.
3. Lima K, Bernardino E, O cuidado de enfermagem em unidade de transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas. Texto e Contexto Enferm. Florianópolis, 2014 Out-Dez; 23(4): 845-53. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072014000440013>
4. Gholizadeh M, Delgoshaei B, Gorji HA, Torani S, Janati A. Challenges in patient discharge planning in the health system of Iran: a qualitative study. Glob J Health Sci. [Internet]. 2016 [cited 2018 Feb 17]; 8(6). Available from: <http://www.ccsenet.org/journal/index.php/gjhs/article/view/47426/28995>.
5. Zatoni DCP, Lacerda MR, Hermann AP, Gomes IB, do Nascimento JD, Rodrigues JAP. Sugestões de orientações para alta de crianças no pós-transplante de células-tronco hematopoiéticas. Cogitare Enferm. [Internet]. 2017 [cited 2018 Jan 28]; (22)4:e50265. Available from: <http://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/50265/pdf>.
6. Zamberlan C, Medeiros AC de, DEI S J, Siqueira HCH. Ambiente, saúde e enfermagem no contexto ecossistêmico. Rev Bras Enferm [Internet]. 2013 [cited 2018 Feb 17]; 66(4):603-606. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v66n4/v66n4a21.pdf>.
7. Capra F, Luisi PL. A visão sistêmica da vida: uma concepção unificada e suas implicações filosóficas, políticas, sociais e econômicas. São Paulo: Cultrix; 2014.
8. Bardin L. Análise de conteúdo. Ed. rev. e atual. São Paulo: Edições 70; 2011.
9. Siqueira HCH de, Thurow MRB, Paula SF de et al. A saúde do ser humano na perspectiva ecossistêmica. Rev Enferm UFPE, Recife. 2018 [Internet]. [cited 2018 Mar 03]; 12(2):559-64. Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/25069/27888>
10. Castro EAB et al. Autocuidado após o Transplante de Medula Óssea Autólogo no Processo de Cuidar pelo Enfermeiro. Rev Rene, Fortaleza [Internet]. 2013 [cited 2018 Feb 17]; 13(5). Available from: [www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/download/86/pdf](http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/download/86/pdf).
11. Senge PM. A quinta disciplina. Arte e prática da organização que aprende. São Paulo: Best Seller; 2013.
12. Nascimento JD, Lacerda MR, Girardon-Perlini NMO, Camargo TB, Gomes IM, Zatoni DCP. The experience of family care in transitional support houses. Rev Bras

Enferm [Internet]. 2016 [cited 2018 Jan 12]; 69(3):504-10. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v69n3/0034-7167-reben-69-03-0538.pdf>.

13. Prigogine I. Ciência, razão e paixão. São Paulo: Física; 2009.

14. Martins ACS, Silva JG, Ferraz LM. Orientações de enfermagem na alta hospitalar. In: CONVIBRA – Congresso Virtual Brasileiro: Gestão, Educação e Promoção da Saúde. São Paulo. 2013[Internet]. [cited 2018 Mar 17]. Available from: [http://www.convibra.com.br/upload/paper/2013/70/2013\\_70\\_7857.pdf](http://www.convibra.com.br/upload/paper/2013/70/2013_70_7857.pdf).

15. Rocha da V, Kalinke LP, Felix JVC, Mantovani MF, Maftun MA, Guimaraes PRB. Qualidade de vida de pacientes internados submetidos ao transplante de células tronco hematopoiéticas. Rev. Eletr. Enf. [internet]. Out/dez.;17 (4). 2015 Available from <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v17i4.36037>.

## 6.2 Artigo 2

### **Visibilidade da equipe de transplante de medula óssea no contexto ecossistêmico\***

Simone dos Santos Nunes<sup>4</sup>

Hedi Crecencia Heckler de Siqueira<sup>5</sup>

Maria José Lopez Montesinos<sup>6</sup>

#### **Resumo**

**Objetivo:** Analisar, no contexto ecossistêmico, a visibilidade profissional dos membros da equipe de Transplante de Medula Óssea, na visão do usuário. **Métodos:** Abordagem quali-quantitativa, utilizando a Análise de Conteúdo de Bardin e análise estatística descritiva dos resultados, empregando o SPSS V20. Realizou-se a análise da frequência, porcentagem das variáveis observadas e análise estatística de estimação intervalar. A coleta de dados foi de agosto de 2016 a outubro de 2017, utilizando um instrumento com 35 questões, elaborado pelas pesquisadoras para essa finalidade. A amostra constituiu-se de 40 entrevistados em dois serviços de transplante no Brasil e um na Espanha. **Resultados:** Os dados demonstram que os usuários visualizaram mais de um profissional a oferecer orientações para o cuidado no domicílio. 90% ( $n=36$ ) responderam que foi o(a) médico(a) que mais orientou para a alta; 72,5% ( $n=29$ ) referiram o enfermeiro(a), 42,5% ( $n=17$ ) o nutricionista e 27,5% ( $n=11$ ) citaram o atendimento de outros profissionais. **Conclusão:** A visibilidade profissional dos membros da equipe de transplante, na visão do usuário, demonstrou ainda estar influenciada pelo modelo biomédico de saúde, evoluindo, gradativamente, para a identificação de representatividades profissionais, passando pela conquista dos

---

<sup>4</sup>Enfermeira Assistencial do Hospital Universitário de Santa Maria/RS-Brasil, Doutoranda em da Universidade Federal do Rio Grande/RS-Brasil

<sup>5</sup> Doutora, Professora Titular Emérita, Universidade Federal do Rio Grande/FURG. Rio Grande. Pelotas (RS), Brasil. E-mail: hedihsiqueira@gmail. com ORCID iD: <http://orcid.org/0000-0002-9197-5350>;

<sup>6</sup> PhD, Professor Titular, Facultad de Enfermería, Universidad de Murcia, Murcia, Espanha.

espaços destinados a cada membro na equipe de saúde do transplante em relação a orientações para a alta hospitalar após transplante.

**Descritores:** Transplante de medula óssea; Cuidados de enfermagem; Papel profissional; Ecosistema.

**Descriptors:** Trasplante de médula ósea; Cuidados de enfermería; Papel profesional; Ecosistema.

**Descriptors:** Bone marrow transplantation; Nursing care; Professional role; Ecosystem.

### **Introdução**

A terapêutica com Transplante de Células Tronco Hematopoiéticas (TCTH) adequa-se a uma variedade de doenças malignas e não malignas, passíveis de cura por meio de doses elevadas de quimioterapia, associadas ou não à radioterapia. Mesmo sendo uma terapia com grande potencial curativo, apresenta riscos elevados, com altas taxas de morbidade e mortalidade<sup>(1-3)</sup>. Com o passar dos anos a ampliação das terapêuticas com TCTH trouxe uma mudança significativa no prognóstico de pessoas portadoras de doenças malignas e autoimunes, que, por muito tempo, eram fatais. Contudo, é necessário salientar a importância do acompanhamento ambulatorial por longo tempo, após a alta hospitalar, porque, nesse período, existem possibilidades de complicações significativas que podem comprometer todo o tratamento<sup>(4)</sup>.

Por tratar-se de um procedimento de alta complexidade exige cuidados rigorosos de isolamento e o usuário fica sujeito a um grande leque de complicações, que podem ocorrer durante o período de internação no isolamento e, também, após a alta hospitalar. Essas complicações podem ser consequência de vários fatores, como o uso de altas doses de quimioterapia do regime de condicionamento, Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro (DECH), o uso de múltiplos medicamentos e a própria doença, entre outros<sup>(1)</sup>.

Devido à multidimensionalidade do usuário essa terapêutica necessita de uma equipe qualificada para todas as suas necessidades. Salienta-se, neste artigo, a importância do desempenho do enfermeiro, que tem função importante nas várias fases do TCTH, desde a indicação do transplante, auxiliando no processo de decisão, nas fases que antecedem o transplante propriamente dito, durante o período de internação hospitalar em isolamento e no pós-alta hospitalar, prestando consultas de enfermagem à nível ambulatorial<sup>(4)</sup>.

O enfermeiro, ao prestar cuidados de enfermagem no período de isolamento hospitalar e atendimento ambulatorial ao usuário de TCTH, no pós-alta hospitalar, necessita conhecer o contexto no qual o usuário retornará a viver e, também, carece identificar sua multidimensionalidade, ou seja, vê-lo na sua integralidade<sup>(4-5)</sup>. Para compreender esse contexto é preciso considerar os aspectos biológicos do usuário, suas condições físicas, sociais, espirituais e psicológicas de ser humano e o meio ambiente no qual será reinserido<sup>(5)</sup>. Com a finalidade de tornar viável a análise dessas variáveis, optou-se pelo referencial teórico filosófico ecossistêmico que permite conhecer a totalidade/unidade de um espaço-temporal específico, no qual o usuário de TCTH e sua família se inserem. Trata-se de um paradigma, conforme autores<sup>(5-6)</sup>, que sustentam esse referencial, que esse deixa de estudar o objeto em si e se ocupa em analisar as inter-relações que existem entre os elementos que constituem a realidade.

Na perspectiva ecossistêmica, a saúde dos seres humanos não é determinada por intervenções médicas, mas, pela soma de variáveis do meio ambiente, ou seja, pelas influências das interações de todos os elementos bióticos (que possuem vida) e abióticos (não vivos) que constituem o espaço no qual o ser humano vive, trabalha e se desenvolve. Essas variáveis são diferentes em cada cultura, em cada ambiente. As enfermidades alteram-se por meio de flutuações, influenciando na mudança de comportamentos e atitudes capazes de introduzir adequações necessárias para o êxito no processo da doença

existente e ou gerando possibilidades de surgimento de novas patologias<sup>(5)</sup>. Portanto, o resultado do TCTH encontra-se interligado a múltiplos fatores, entre os quais destaca-se a gestão do cuidado de enfermagem durante todo processo de transplante buscando empoderar o usuário e seu cuidador para o autocuidado no domicílio, após a alta hospitalar.

Na enfermagem, a visibilidade profissional está relacionada à sua trajetória histórica, à vinculação errônea da imagem da Enfermagem na mídia, à ausência da realização de *marketing* pessoal por parte do enfermeiro, à sobrecarga de trabalho e, por vezes, ao posicionamento inadequado perante a equipe de transplante. A falta de reconhecimento da profissão pelos outros membros da equipe de saúde e dos usuários pode comprometer a visibilidade do enfermeiro<sup>(7)</sup>, e dificultar o surgimento de laços de confiança no exercício do cuidado<sup>(8)</sup>.

O profissional enfermeiro mesmo sendo, com frequência, altamente qualificado para o cuidado ao usuário, muitas vezes, ainda é visto, como auxiliar das atividades dos médicos, não conseguindo tornar visível todo seu potencial profissional.<sup>(9)</sup> Contudo, considerando o contexto ecossistêmico, as enfermeiras são as mais qualificadas para assumir as responsabilidades do cuidado da clínica geral do TCTH, porque possuem formação profissional para oferecer educação, aconselhamento e vasta gama de orientações, necessárias à saúde. É inerente à sua função profissional trabalhar os aspectos da promoção e prevenção da saúde, por meio da avaliação da dinâmica de vida dos usuários, mantendo visitas domiciliares, quando necessário, possibilitando detectar problemas antes que se desenvolvam sintomas graves. Enfim, são capazes de manter uma visão ecossistêmica deste usuário devido às avaliações das necessidades multidimensionais do usuário e de sua família. Avaliações essas, realizadas nas unidades de saúde, como também, nos espaços de internação hospitalar, a domicílio e a nível ambulatorial.

Assim, objetivou-se analisar, no contexto ecossistêmico, a visibilidade profissional dos membros da equipe de TCTH na visão do usuário.

### **Metodologia**

Trata-se de estudo do tipo descritivo e exploratório, com abordagem quali-quantitativa, utilizando a Análise de Conteúdo de Bardin<sup>(10)</sup>, para análise qualitativa, que permitiu maior aproximação ao objetivo proposto. Na abordagem quantitativa foi realizada a análise estatística descritiva dos resultados, utilizando o *software* aplicativo SPSS V20 para a organização dos dados, cálculo da frequência e porcentagem das variáveis observadas. A seguir realizou-se a análise estatística de estimação intervalar, que consistiu em calcular uma estimativa de um parâmetro desconhecido e levantar um intervalo de confiança para esse parâmetro com uma probabilidade de  $1 - \alpha$  (nível de confiança) e verificar se o intervalo continha o verdadeiro parâmetro<sup>(11)</sup>.

A coleta de dados foi desenvolvida de março de 2016 à outubro de 2017, por meio de um instrumento desenvolvido pelas autoras, com 35 questões, sendo dez questões abertas e 25 fechadas. Os resultados contam com dados extraídos das entrevistas realizadas no Brasil e na Espanha, em dois serviços de TCTH no Brasil. Um no interior do Rio Grande do Sul, na cidade de Santa Maria, outro, no estado do Paraná, em Curitiba, no serviço de referência em TCTH do Hospital de Clínicas de Curitiba. Na Espanha os dados foram coletados, durante uma instância de Doutorado Sanduiche da pesquisadora, financiado pelo programa da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), em um serviço de TCTH de referência na Região de Murcia.

A amostra foi composta por quarenta usuários pós-TCTH, sendo as entrevistas realizadas pessoalmente pela pesquisadora, com 24 usuários da Espanha e 12 usuários do Brasil e quatro usuários foram entrevistados por uma colaboradora da pesquisa, doutoranda em

Enfermagem, na Universidade Federal do Paraná, PR, Brasil, devidamente habilitada. Em todas as entrevistas o instrumento de pesquisa foi preenchido pela pesquisadora e colaboradora, com a gravação do diálogo com o usuário. *A posteriori* as transcrições e análise dos dados foram realizadas pela pesquisadora.

Os usuários foram identificados por letras seguidas por número arábico, obedecendo a ordem da realização da entrevista: BR1 e BR2, respectivamente, para os serviços investigados no Brasil e ES, para o serviço investigado na Espanha.

Foram seguidos os critérios de inclusão: usuários pós-TCTH, ter idade mínima de 18 anos, estar no mínimo há 30 dias na sua residência e no máximo há dois anos, aceitar participar da pesquisa, assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e permitir a divulgação dos dados. Como critério de exclusão considerou-se: ter realizado mais de um transplante de medula óssea. Para fins de autorização da pesquisa foi encaminhada e aprovada pelo Comitê de Ética de Universidade Federal do Rio Grande com o Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE ) N°53689216.1.0000.5324.

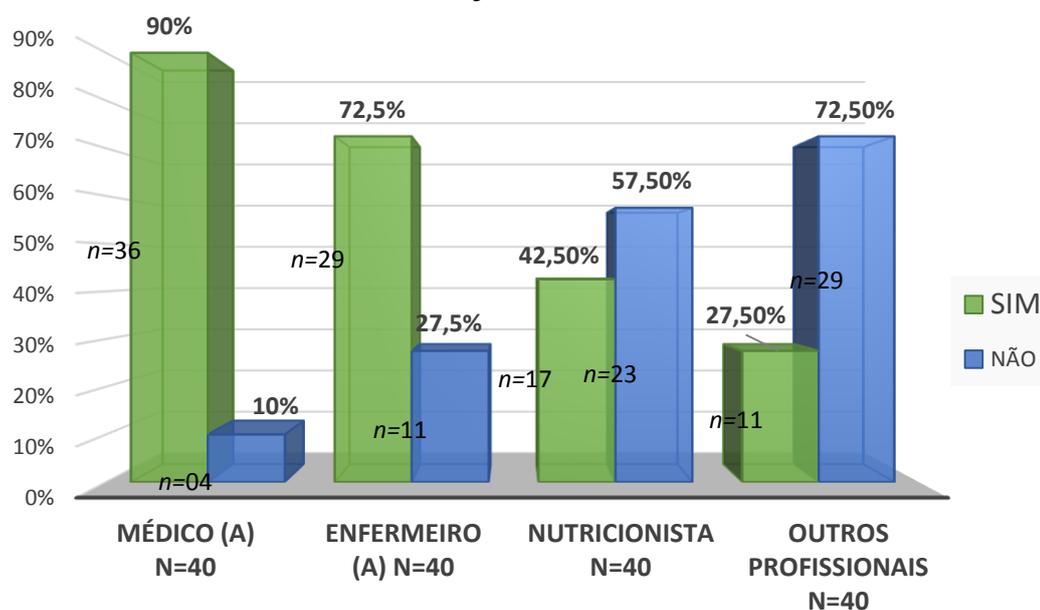
## **Resultados**

A visibilidade dos profissionais que realizaram as orientações aos usuários de TCTH no período de internação hospitalar foi obtida a partir dos questionamentos: Em sua opinião que profissional forneceu o maior número de orientações para você (durante a sua internação)? Além dele, há visibilidade de outros profissionais da saúde?

Os dados empíricos coletados evidenciaram que, na opinião dos participantes, o profissional que forneceu o maior número de orientações foi o médico, mas, ao mesmo tempo lembraram do enfermeiro, do nutricionista e de outros profissionais. Então, para uma melhor organização dos dados, foi distribuído na figura 1 o percentual dos usuários

que lembraram do profissional como orientador (sim) e os usuários que não lembraram daquele profissional como orientador (não), respectivamente. Assim, a apresentação dos dados será em 100% por profissional. Com  $n=40$  os usuários responderam que lembravam dos profissionais, 90% ( $n=36$ ) responderam que o profissional que mais forneceu orientações para a alta foi o(a) médico(a), seguido(a) pelo(a) enfermeiro(a) com 72,5% ( $n=29$ ), enquanto o nutricionista foi apontado com 42,5% ( $n=17$ ) como o profissional que orientou em relação à dieta e aos cuidados com os alimentos. Quanto aos demais profissionais 27,5% ( $n=11$ ) dos entrevistados referiram o atendimento de outros profissionais, sendo lembrados apenas psicólogo(a) e odontólogo(a) (Figura 1).

**Figura 1. Visibilidade dos profissionais que forneceram as orientações de alta para os usuários de TCTH durante a internação**



Fonte: dados da pesquisa, organizados pelas autoras

### Visibilidade do médico

O médico foi o profissional mais lembrado como o orientador principal para os cuidados a serem observados no domicílio no pós-TCTH, conforme o discurso das falas:

*Quando eu estava no hospital internado foi a “doutora” que me orientou, lembro só dela. (ES21)*

*Quem orientou foi a “doutora”, me indicou tudo, o que comer, onde podia ir, que higiene fazer, me disse tudo, deu uma lista, não podia andar por terra, jardim, me disse tudo detalhado, falou das medicações, creio que não faltou nada. (ES24)*

*Os médicos me orientaram, a nota para o hospital é dez [...].(BR1.1)*

Mesmo lembrando a importância de outros profissionais da equipe de saúde, os participantes salientaram a supremacia da orientação do médico:

*Quem mais me orientou primeiro médico, orientando e repetindo, a nutricionista no caso da alimentação, e os enfermeiros sempre orientando. (BR2.4)*

*Que me orientou foram os médicos e os enfermeiros, mais os médicos. (ES9)*

Na categoria de visibilidade do médico, na tabela 1 observa-se que, para essa amostra, num intervalo de confiança de 95% ( $e=0,19$  e  $p=0,900$ ), de 71,0% a 100% dos usuários de TCTH, lembrou-se do médico como o que forneceu o maior número de orientações acerca dos cuidados que devem ser seguidos no domicílio após a alta hospitalar.

**Tabela 1. Refere o médico como o profissional que forneceu maior número de orientação acerca das orientações dos cuidados no domicílio após a alta hospitalar**

| Médico ( $n = 40$ ) |    |         |
|---------------------|----|---------|
|                     | f  | %       |
| Não                 | 04 | 10,00%  |
| Sim                 | 36 | 90,00%  |
| Total               | 40 | 100,00% |

Fonte: Dados da pesquisa, organizados pelas autoras. Intervalo de confiança de 95% ( $e=0,19$  e  $p=0,900$ )

### **Visibilidade do enfermeiro**

Na categoria de visibilidade do enfermeiro observou-se que, para essa amostra, num intervalo de confiança de 95% ( $e=0,17$  e  $p=0,725$ ), de 60% a 90% dos usuários de TCTH lembrou-se do enfermeiro como o principal orientador dos cuidados a serem seguidos no domicílio no pós-transplante (Tabela 2).

**Tabela 2. Refere o enfermeiro como profissional que forneceu as orientações de cuidados a seguir em casa**

| Enfermeiro (n = 40) |    |         |
|---------------------|----|---------|
|                     | f  | %       |
| Não                 | 11 | 27,50%  |
| Sim                 | 29 | 72,50%  |
| Total               | 40 | 100,00% |

Fonte: Dados da pesquisa, organizados pelas autoras. Intervalo de confiança de 95% ( $e=0,17$  e  $p=0,725$ )

A visibilidade referente ao enfermeiro aparece para 72,50% ( $n=29$ ) dos entrevistados como o profissional da equipe de saúde que mais orientou para os cuidados a serem exercidos no domicílio ecossistêmico no pós-TCTH, como evidenciado nos discursos:

*Quem mais me orientou foi a enfermeira, tirou dúvidas, e foi muito paciente veio novamente por que não consegui absorver na primeira orientação [...] A enfermagem é fundamental, inclusive eu li de novo o que a enfermagem me orientou em casa para ter certeza que estava fazendo certo, foi muito importante o que a enfermagem me passou, foi bem completo não senti falta de nada estava tudo ali [...].(BR1.2)*

*As orientações quem fez foi uma enfermeira, não senti falta de nenhuma orientação. (ES17)*

*As enfermeiras foram quem mais me orientaram, quando cheguei em casa estava seguro não senti falta de nenhuma orientação.(ES19)*

Os usuários, tanto no Brasil como na Espanha, mesmo quando lembraram dos enfermeiros como orientadores principais dos cuidados no pós-transplante, procuraram citar outros profissionais da equipe de saúde que também realizaram orientações:

*Quem mais deu informação foram as enfermeiras que me cuidaram lá em cima (Centro de Transplante de Medula), claro que não posso reclamar dos médicos, falavam o que a gente perguntava, mas quem estava no convívio com a gente eram os enfermeiros, sempre tudo que perguntei [...].(BR2.2)*

*Quem mais me orientou foi uma enfermeira, nossa um amor, ela, ficou horas me falando um monte, e uma outra enfermeira que eu não lembro o nome, porque o médico era visitinha de médico, falam o básico e vão, tinha uma enfermeira muito dez, e os médicos né. (BR2.1)*

### **Visibilidade do nutricionista**

A visibilidade do nutricionista apresenta-se para esta amostra, num intervalo de confiança de 95% ( $e=0,13$  e  $p=0,425$ ), com 30% a 60% dos usuários de TCTH lembrou-se do

nutricionista como orientador dos cuidados que o usuário deve seguir no domicílio no pós-transplante (Tabela 3).

**Tabela 3. Refere o nutricionista como profissional que forneceu as orientações de cuidados a seguir em casa.**

| Nutricionista (n = 40) |    |        |
|------------------------|----|--------|
|                        | f  | %      |
| Não                    | 23 | 57,50% |
| Sim                    | 17 | 42,50% |
| Total                  | 40 | 100%   |

Fonte: Dados da pesquisa, organizados pelas autoras. Intervalo de confiança de 95% ( $e=0,13$  e  $p=0,425$ )

Quanto à orientação do nutricionista a visibilidade foi de 57,5% ( $n=23$ ) dos usuários que lembrou-se do nutricionista como orientador do cuidado específico com a alimentação.

[...] depois foi a nutricionista que foi bem marcante [...].(BR1.2)

[...] mas a enfermagem e nutricionista foram que mais me orientaram. (BR2.3)

Os entrevistados referiram que receberam as orientações respectivas aos cuidados com a alimentação, mas, também foi o quesito que mais incitou dúvida e insegurança, como se depreende dos discursos a seguir:

*Senti falta de alguma orientação da nutrição, sempre falta alguma coisa sobre alimentação, tem muita coisa que a gente não sabe, mesmo eles falando um pouco, tudo que a gente tem dúvida a gente pergunta.* (BR2.11)

[...] às vezes eu vou comer alguma coisa e sinto falta da nutricionista e alguns remédios também. (BR2.6)

*Senti falta de dúvida de comida com a nutricionista, aí eu marcava num papel e na próxima consulta eu procurava ela (nutricionista) e tirava a dúvida.* (BR2.1)

Por vezes, o nutricionista não foi reconhecido, mas sim, incluído como “o pessoal da cozinha”, sem identificação se era o nutricionista ou o auxiliar de cozinha:

*Fui orientado para ir para casa, quem me orientou foram o médico e enfermeiros, o pessoal da cozinha.* (ES7)

### **Visibilidade dos outros profissionais**

Em relação à visibilidade dos outros profissionais para esta amostra, num intervalo de confiança de 95% ( $e=0,10$  e  $p=0,275$ ), de 17% a 39% dos usuários de TCTH lembrou-se de outros profissionais da equipe de saúde como orientador dos cuidados que o usuário deve seguir no pós-transplante, em especial, nesta pesquisa, o psicólogo e o odontólogo (Tabela 4).

**Tabela 4. Refere outros profissionais como profissional que forneceu as orientações de cuidados a seguir em casa.**

| Outros profissionais ( $n = 40$ ) |    |         |
|-----------------------------------|----|---------|
|                                   | f  | %       |
| Não                               | 29 | 72,50%  |
| Sim                               | 11 | 27,50%  |
| Total                             | 40 | 100,00% |

Fonte: Dados da pesquisa, organizados pelas autoras. Intervalo de confiança de 95% ( $e=0,10$  e  $p=0,275$ )

Mesmo a equipe de TCTH contando com vários membros, como assistente social, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, além do médico, enfermeiro e nutricionista, os outros profissionais citados, tanto pelos usuários entrevistados do Brasil como da Espanha, foram o odontólogo e o psicólogo, somente:

*A Nutricionista, a dentista mi orientaram e os médicos também, acho que todos orientaram [...].(BR2.6)*

*[...] fui bem informada de tudo, todos eles me orientaram dentistas, nutricionistas, psicólogos, não tenho reclamação de ninguém. (BR2.12)*

*[...] como estava muito sem vontade de comer e sem forças, acabou me afetando a cabeça daí foi um psicólogo, aqui [...] tem um bom serviço[...].(ES2)*

A psicologia também foi identificada como a área profissional que pouco fez orientações ou avaliações e que não marcou a sua visita:

*[...] a psicóloga deve ter falado comigo mas não marcou. (BR1.2)*

*[...] a visita que menos recebi foi do psicólogo[...].(BR2.3)*

## Discussão

Por carência de artigos específicos que discutem a visibilidade dos membros da equipe de TCTH, foram abordados para a discussão artigos que discutem a visibilidade dos profissionais que foram citados pelos usuários em pesquisas, de maneira geral, por outros usuários que não especificamente da área onco-hematológica.

Os resultados deste estudo evidenciaram que a visibilidade dos profissionais da equipe de saúde de TCTH são semelhantes entre Brasil e Espanha. A visibilidade do médico, apresentada nos dados estatísticos com um intervalo de confiança de 95%, demonstrou que se fossem entrevistados um número maior de usuários, de 71% a 100% identificariam o médico como o principal orientador para a alta hospitalar.

Os resultados de um estudo descritivo, baseado na Análise de Conteúdo de Bardin, com amostra constituída por 43 usuários, realizado em uma instituição de grande porte no interior de São Paulo, no mês de maio de 2004, para avaliar as orientações de alta recebidas por usuários com diagnósticos de diferentes clínicas, corroboram com os achados desta pesquisa, demonstrando que a maioria dos respondentes, 81,40% ( $n=43$ ), informou que as orientações para a alta hospitalar foram realizadas pelos médicos, em conjunto com outros profissionais ou não.<sup>(12)</sup>

As práticas de educação em saúde, como ferramentas de trabalho essenciais no cotidiano do enfermeiro, podem contribuir de forma significativa frente ao cuidado aos usuários, famílias e comunidade, desenvolvendo competências técnicas que irão garantir a sua função de educador. São de extrema importância para os enfermeiros que querem fazer a diferença na sua ação profissional, independente da atividade que desempenham, seja assistencial, educativa, gerencial do cuidado, entre outras<sup>(4)</sup>. Sempre é recomendado que as atividades educativas sejam percebidas como estratégias capazes de estimular e motivar possíveis mudanças de comportamentos e atitudes, levando à promoção de hábitos saudáveis, com o objetivo de manutenção da saúde individual e coletiva<sup>(4)</sup>.

Conforme pesquisa realizada em hospital de grande porte no Sul do Brasil, entrevistando 12 membros da equipe de unidades de tratamento intensivo, por analogia com a complexidade dos usuários de TCTH, observa-se que, para os próprios profissionais de saúde, o enfermeiro se destaca por sua atuação de articulador e integrador das ações de saúde, coordenando a dinâmica de trabalho, assumindo uma função de elo entre o usuário e a equipe multiprofissional. Entretanto, não foi o que se apresentou na visão do usuário de TCTH, desta pesquisa, onde não se observou a percepção desta articulação da equipe com a liderança do enfermeiro<sup>(13)</sup>.

O pensamento ecossistêmico e suas referências sustentam que os elementos que constituem os serviços de saúde são sistemas que para resultados mais efetivos precisam interconectar-se por fios invisíveis de ações inter-relacionadas que, às vezes, levam tempo para demonstrar seu efeito sobre a outra, porque ao invés de trabalhar com o todo, não raro, desempenham as ações de forma isolada, fragmentada e, por mais que se tente reunir novamente estes fragmentos, será difícil o reflexo do todo verdadeiro<sup>(5)</sup>.

Realizando uma analogia, se for feita uma análise da equipe multidisciplinar do TCTH na visão do usuário, identifica-se que o médico faz a sua orientação ao usuário com os temas que ele julga importantes da sua área e, aparentemente, o usuário identifica essas como as principais orientações. O enfermeiro faz as orientações importantes do cuidado, o nutricionista, por sua vez, faz suas orientações sobre a alimentação e dieta controlada, mas, na maioria dos serviços, não existe uma unidade nas orientações de todos os membros da equipe, de modo que o usuário consiga enxergar como algo interligado, convergindo para o mesmo propósito: auxiliar na promoção e na prevenção da saúde, evitando recidivas e obtendo o sucesso no transplante. Na prática, as orientações são fornecidas de maneira fragmentada, distribuídas entre os profissionais da equipe multiprofissional que presta cuidados, geralmente, sem um fio condutor a interligá-las.

Essa situação é característica do paradigma cartesiano, que fragmenta tudo, possui atitudes de domínio, ideias centralizadoras, verticalizadas, não preocupado com a promoção e a prevenção da saúde do usuário, mas com base na doença.

Outra pesquisa entrevistou 21 familiares cuidadores de crianças em pós-TCTH, em um Serviço de Transplante de Medula Óssea de referência da Região Sul do Brasil. Além destes participantes, também foram entrevistados 25 enfermeiros que atuavam na internação e forneceram as orientações a esses usuários. Para completar, ainda foram entrevistados 12 profissionais da equipe multiprofissional, todos vinculados à unidade de internação. O estudo apresentou o enfermeiro como o profissional que mais tem oportunidade de orientar os cuidados de pós-alta hospitalar, visto a sua dinâmica de serviço ser de presença diuturna no hospital, ressaltando o papel fundamental que o mesmo exerce durante o planejamento e execução do processo de alta, tendo competência, conhecimento e envolvimento constante com as necessidades do usuário<sup>(14)</sup>. Para que haja esse empoderamento e ressignificação do trabalho do enfermeiro é necessário envolver múltiplas estratégias que englobem desde a reformulação dos currículos acadêmicos, buscando instrumentalizar e criar visibilidade dos enfermeiros para atuarem em uma proposta de trabalho que transcende o modelo biomédico, levando-os a assumir o que lhes cabe por competência profissional específica, focando suas atividades no cuidar. Além da visibilidade do médico e do enfermeiro surgiram nos dados a visibilidade do nutricionista e de outros profissionais. A visibilidade do nutricionista está ligada especificamente às orientações quanto aos cuidados com a dieta, onde os usuários referiram muita insegurança. Isto porque é em casa que irão lembrar de diferentes alimentos e, às vezes, não consultaram se poderiam ou não ingeri-los. Além disso, identificaram, por vezes, o nutricionista como auxiliar de cozinha.

Segundo estudo produzido em uma universidade do Sul do Brasil, foram entrevistados cinco residentes em Nutrição, por meio da técnica de Grupo Focal. Um dos aspectos pesquisados foi “o campo de trabalho em nutrição no Brasil” e o outro aspecto “o papel do nutricionista no Núcleo de Saúde da Família (NASF)”. Os resultados demonstraram que não é em curto prazo que os cursos de nutrição irão conseguir se rearranjar em direção a um novo perfil de profissional, posto pelas diretrizes curriculares. Neste sentido, consideraram ser necessário compreender a superação de matrizes curriculares e processos pedagógicos exigidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS). As necessidades atuais do usuário, exigem condições de possibilidades que são dependentes da capacidade de organizar a resistência à histórica hegemonia de mercado na formação em saúde e das escolhas políticas do Estado brasileiro pelos Ministérios da Fazenda, Educação e Saúde. Hegemonia esta comumente levando para a assistência à saúde na perspectiva biomédica<sup>(15)</sup>.

Quanto à visibilidade de outros profissionais, o odontólogo apareceu como um dos profissionais lembrados por suas orientações, em estudo realizado em um projeto de extensão de assistência odontológica, na Universidade Federal de Minas Gerais/Brasil, onde foram analisadas as atividades do projeto, desde março de 2001 até 2011, quando foi publicado este artigo. Os resultados do estudo corroboram com os achados desta pesquisa, chamando a atenção para a importância deste profissional na equipe de TCTH. É fundamental para o sucesso do transplante, proporcionando qualidade de vida para os usuários, pré e pós-TCTH<sup>(16)</sup>. Ainda que de forma parca, o odontólogo foi lembrado como membro da equipe multiprofissional do TCTH e suas orientações para os cuidados com a cavidade oral no pós-transplante também foram lembradas.

Por fim, a visibilidade do psicólogo deve ser considerada, pois sabe-se que o usuário de TCTH enfrenta vários desafios físicos e psicossociais durante as diferentes fases do

transplante, podendo causar impacto negativo na sua qualidade de vida, comprometer a aderência ao tratamento e influenciar nas taxas de sobrevida da terapêutica e, por consequência, interferir na equipe de saúde responsável pelo transplante.

Ratificando estas afirmativas tem-se uma revisão bibliográfica, realizada no período de 2009 a 2014, explorando as plataformas SciELO, PePSIC e Portal Revista USP, tendo a delimitação dos artigos na busca por meio dos descritores: Atuação do Psicólogo, Equipe de Saúde, Unidades de Transplante e Humanização. Essa pesquisa demonstrou que o atendimento psicológico em unidades de transplante é útil para usuários, familiares e equipe de saúde, mas, destacou que existe número escasso de psicólogos nas unidades de transplante e que, aos poucos, vem sendo valorizado na equipe de saúde, que ainda é muito fundamentada no modelo biomédico<sup>(17)</sup>.

Após explorar a visibilidade dos profissionais de TCTH expressa pelos usuários restou nítido que as equipes, mesmo com o passar dos anos, perpetuam suas ações embasadas no modelo biomédico, onde a atividade do médico se sobrepõe às atividades dos outros profissionais da equipe de TCTH. Esse aspecto, retratado na visibilidade dos profissionais da equipe de saúde, ficou ratificado pela visibilidade que o usuário atribuiu a esse profissional, conferindo-lhe destaque à orientação, sendo que os outros membros da equipe também realizaram no seu cotidiano, mas, ou não foram lembrados, ou foram mencionados muito aquém do que realizaram no campo da orientação.

Desse modo, é importante buscar equilíbrio e integralidade na equipe multiprofissional do TCTH, mesmo encontrando dificuldades de articulação entre os profissionais. Essa equipe precisa ser fundamentada em momentos de discussões e trocas entre os participantes, porque no contexto ecossistêmico, as equipes só poderão ampliar a sua capacidade de realizar altas aspirações e objetivos, tanto individuais como coletivos, com ações conjuntas de visão compartilhada, aprendizagem em equipe, chegando a um

consenso em que o todo de orientações realizadas para o usuário de TCTH é maior que a soma das orientações realizadas individualmente por cada profissional<sup>(5)</sup>.

## **Conclusão**

A exploração sobre o tema da visibilidade profissional dos membros da equipe de TCTH, pelo usuário no contexto ecossistêmico, demonstrou vários desafios que ainda estão por serem ultrapassados pelos enfermeiros, bem como, demais profissionais que fazem parte da assistência direta ao usuário de TCTH. Percebeu-se que a visibilidade profissional dos membros da equipe de TCTH, na visão do usuário, ainda continua fortemente influenciada pelo modelo biomédico de atenção à saúde, evoluindo gradativamente para a identificação das representatividades profissionais, perpassando pela conquista dos espaços destinados a cada membro na equipe de saúde do TCTH.

Apoiando-se no referencial ecossistêmico a equipe multiprofissional pode gerar a visão compartilhada em prol de um objetivo maior que é o sucesso das orientações ao usuário de TCTH e à sua família, repercutindo, conseqüentemente, nos resultados pessoais e coletivos da equipe de TCTH, onde todos os envolvidos são beneficiados.

## **Referências**

1. Lima M, Oran B, Champlin RE, Papadopoulos EB, Giralt SA, Scott BL, et al. CC-486 Maintenance after Stem Cell Transplantation in Patients with Acute Myeloid Leukemia or Myelodysplastic Syndromes. *Biol Blood Marrow Transplant.* 2018. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2018.06.016>
2. Sauer T, Silling G, Groth C, Rosenow F, Krug U, Görlich D, et al. et al, Treatment strategies in patients with AML or high-risk myelodysplastic syndrome relapsed after Allo-SCT. *Biol Blood Marrow Transplant.* 2015;50:485–92. DOI: <https://doi.org/10.1038/bmt.2014.300>

3. Gary J. Schiller GJ, Tuttle P, Desai P. Allogeneic Hematopoietic Stem Cell Transplantation in FLT3-ITDePositive Acute Myelogenous Leukemia: The Role for FLT3 Tyrosine Kinase Inhibitors Post-Transplantation. *Biol Blood Marrow Transplant.* 2016; 22: 982-90. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2016.01.013>
4. Kuhnen AE, BorensteinMS. O processo de cuidar das enfermeiras no transplante de medula óssea em Santa Catarina: (1997-2009). *Hist enferm Ver eletrônica [Internet].* 2016;7(2):387-97. Disponível em: <http://here.abennacional.org.br/revista/here/?p=537>
5. Siqueira HCH, Thurow MRB, Paula SF, Zamberlan C, Medeiros AC, Cecagno D, et al. Health of human being in the ecosystem perspective. *J Nurs UFPE on line.* Recife, 12(2):559-64, Feb., 2018. [Access Feb 10, 2018]. Available from: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i2a25069p559-564-2018>
6. Weykamp JM, Cecagno D, Hermel PP, Tolfo FD, Siqueira HCH. Motivação: ferramenta de trabalho do enfermeiro na prática da educação em saúde na atenção básica. *Rev Bras Cienc Saúde [Internet].* 2015 [cited 2018 Feb 21];19(1):5-10. Disponível em: <http://www.periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/rbcs/article/view/25215/15033>  
DOI: <https://doi.org/10.4034/RBCS.2015.19.01.01>
7. Sanchez ML, Silveira RS, Figueiredo PP, Mancia JR, Schwonke CRB, Gonçalves NGC. Strategies that contribute to nurses' work exposure in the material and sterilization central. *Texto Contexto Enferm,* 2018; 27(1):e6530015. Available from: [http://www.scielo.br/pdf/tce/v27n1/en\\_0104-0707-tce-27-01-e6530015.pdf](http://www.scielo.br/pdf/tce/v27n1/en_0104-0707-tce-27-01-e6530015.pdf)  
<http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072018006530015>
8. Avila LI, Silveira RS, Lunardi VL, Fernandes GFM, Mancia JR, Silveira JT. Implications of the visibility of professional nursing practices. *Rev Gaúcha Enferm.*

[Internet] 2013 [cited 2018 Feb 16];34(3):102-109. Available from:  
<http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/37874/27296>

9. Andrade JB, Cavalcante MB, Apostólico MR. Marketing pessoal e enfermagem: projeção para visibilidade social do enfermeiro. *Enferm. Foco* 2017; 8 (1): 82-86. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/946>

DOI: <https://doi.org/10.21675/2357-707X.2017.v8.n1.946>

10. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Ed. rev. e atual. São Paulo: Edições 70; 2011.

11. Lopes LFD. *Métodos Quantitativos*. Universidade Federal de Santa Maria. 3ª Ed. Santa Maria: EdUFSM; 2016.

12. Pompeo DA, Pinto MH, Cesarino CB, de Araújo RRDF, Poletti NAA. Nurses' performance on hospital discharge: patients' point of view. *Acta Paul Enferm. São Paulo*

[Internet] 2007 [cited 2018 Abr 13]; 20(3):345. Available from:  
[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002007000300017](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002007000300017)  
<http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002007000300017>

13. Frota LA, Camponogara S, Arboit EL, Tolfo F, Beck CLC, Freitas EO. A visibilidade do enfermeiro em unidades de terapia intensiva: percepções de trabalhadores. *Rev. Eletr. Enf.* [Internet]. 2015 jul./set.;17(3). Disponível em:  
<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v17i3.31608>

14. Zaton DCP, Lacerda MR, Hermann AP, Gomes IB, do Nascimento JD, Rodrigues JAP. Suggestions for the improvement of guidance at the hospital discharge of children in post hematopoietic stem cell transplantation. *Cogitare Enferm.* [Internet]. 2017 [cited 2018 Jan 28]; (22)4:e50265. Available from:  
[https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/50265/pdf\\_en](https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/50265/pdf_en)  
<http://dx.doi.org/10.5380/ce.v22i4.50265>

15. Pereira ML, Lima RCGS. Percepções sobre a formação, o mercado de trabalho e o papel do nutricionista no núcleo de apoio à saúde da família. Rev Bras Tecnol Soc. [Internet]. 2017 [citado 2018 Feb 23]; 4(1):61-74 Disponível em: <https://siaiap32.univali.br/seer/index.php/rbts/article/view/11821/6795>  
DOI: <http://dx.doi.org/10.14210/rbts.v4.n1.p61-74>
16. Resende RG, Costa JE, e Silva MES, Salomão UE , de Almeida HC, Abreu MHNG. **Assistência odontológica a pacientes transplantados de células-tronco hematopoiéticas do Hospital das Clínicas da UFMG: projeto de extensão.** Arq Odontol. [Internet]. 2011 [cited 2018 Feb 18]; 47(2):16-19. Disponível em: <http://revodontobvsalud.org/pdf/aodo/v47s2/a03v47s2.pdf>
17. Silva VFA, Rocha JR. A atuação do psicólogo junto a equipe de saúde em unidades de transplantes. Cad Graduação. [Internet]. 2014 [cited 2018 Feb 18]; 2(2). Disponível em: <https://periodicos.set.edu.br/index.php/fitsbiosauade/article/view/1782/1051>

### 6.3 Artigo 3

#### **Perfil sociodemográfico e clínico de usuários de transplante de medula óssea na visão ecossistêmica\***

Simone dos Santos Nunes<sup>7</sup>

Hedi Crecencia Heckler de Siqueira<sup>8</sup>

Maria José Lopez Montesinos<sup>9</sup>

#### **RESUMO**

**Objetivo:** Caracterizar, com base no referencial ecossistêmico, o perfil sociodemográfico e clínico de usuários de Transplante de Medula Óssea de dois centros no Brasil e um da Espanha. **Método:** estudo quantitativo com 40 entrevistados que atenderam os critérios de inclusão. Os dados foram coletados de março de 2016 à outubro de 2017. O referencial teórico-filosófico ecossistêmico foi escolhido por ser uma maneira de conhecer os elementos que integram o espaço-temporal do usuário de transplante de medula óssea que permite perceber as inter-relações do contexto. **Resultados:** entrevistados no Brasil e na Espanha diferem em gênero e faixa etária. No Brasil, a maioria é do gênero feminino (25%), na faixa etária de 21 a 50 anos (30%). Na Espanha, a maioria é do gênero masculino (37,5%), na faixa etária de 51 a 70 (35%). Outros dados: brancos (32,5% BR; 57,5% ES), com o 1º Grau de escolaridade (20% BR; 20% ES), casado (17,5% BR; 50% ES), católico (30% BR; 52,5% ES), com renda de 1 a 2 salários mínimos, doença primária Leucemias (27,5% BR; 30% ES) e tipo de transplante Alogênico, sendo o de maior frequência o da Espanha, 37,5% enquanto o do Brasil representa 30%. **Conclusão:** O perfil do usuário de Transplante de Medula Óssea é influenciado pelo contexto

---

<sup>7</sup>Enfermeira Assistencial do Hospital Universitário de Santa Maria/RS-Brasil, Doutoranda em da Universidade Federal do Rio Grande/RS-Brasil

<sup>8</sup> Doutora, Professora Titular Emérita, Universidade Federal do Rio Grande/FURG. Rio Grande. Pelotas (RS), Brasil. E-mail: hedihsiqueira@gmail. com ORCID iD: <http://orcid.org/0000-0002-9197-5350>;

<sup>9</sup> PhD, Professor Titular, Facultad de Enfermería, Universidad de Murcia, Murcia, Espanha.

ecossistêmico em que está inserido, sujeito às adequações das novas características do viver e possibilidades que surgem.

**Descritores:** Transplante de Medula Óssea; Cuidado de Enfermagem; Gestão em Saúde; Ecossistema.

**Descriptors:** Bone Marrow Transplant; Nursing Care; Health Management; Ecosystem.

**Descriptores:** Trasplante de Médula Óssea; Cuidado de enfermería; Gestión de la salud; Ecossistema.

## INTRODUÇÃO

A ampliação no prognóstico de vida das pessoas com doenças graves, em especial as doenças crônicas é uma realidade devido às novas tecnologias em saúde e aos tratamentos, cada vez mais eficientes e eficazes. Neste cenário inclui-se o processo de Transplante de Células Tronco Hematopoiéticas (TCTH), cuja terapêutica cresceu nas últimas décadas para doenças hematológicas, como também, na sua aplicação para doenças autoimunes e reconstituição do órgão hematopoiético. Quanto à fonte das células progenitoras empregadas no TCTH, podem ser provenientes da medula óssea, de sangue periférico e de sangue de cordão umbilical. Os TCTH dividem-se em autólogos, quando as células são do próprio usuário e alogênicos, quando as células são de outra pessoa. Se esta pessoa é um familiar chama-se Transplante de Células Tronco Hematopoiéticas Aparentado. Se é um doador não familiar denomina-se Transplante de Células Tronco Hematopoiéticas Não Aparentado<sup>(1-2)</sup>.

Ao recomendar o TCTH como terapêutica devem ser levados em conta alguns fatores importantes, anteriores ao transplante, como: doença de base e condições clínicas do usuário; existência de um doador compatível; infraestrutura adequada para o procedimento; equipe multiprofissional especializada; condições psicológicas e socioeconômicas familiares apropriadas para seguir o acompanhamento recomendado no pós-transplante<sup>(2)</sup>.

A partir destes aspectos o TCTH torna-se alvo de atenção dos órgãos de saúde. Diferentes países preocupados em evoluir, cada vez mais, nesta terapêutica e na rede de cooperação necessária e recomendada, investem, progressivamente, na estrutura de coleta e armazenamento de medula óssea segura, tentam traçar políticas de colaboração, em rede, entre os países membros.

A Espanha concentra suas ações no *Registro de Donantes Voluntários de Medula Osea* (REDMO), coordenado pela *Fundación Internacional Josep Carreras*, vinculada à

Organización Nacional de Transplantes (ONT), órgão do *Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad*, responsável pela coordenação de toda a rede de transplantes em geral<sup>(1)</sup>.

No Brasil, a Política do TCTH pelo Ministério da Saúde (MS), normatizada pela Portaria nº 931/2006, aprovou o Regulamento Técnico para Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas e estabeleceu os critérios técnicos de indicação dos transplantes de medula óssea e outros precursores hematopoiéticos<sup>(3)</sup>. Torna-se importante salientar que essa Portaria também regulamenta a autorização, funcionamento e credenciamento de estabelecimentos e equipes para a realização dos TCTH.

O programa de TCTH da Região de Murcia teve início em 1991 no antigo Hospital Geral Universitário, que já não existe mais. Desde 2002 os transplantes de progenitores hematopoiéticos são realizados no Hospital Universitário Morales Meseguer, na cidade de Murcia, que com o passar dos anos foi ampliando e incrementando suas atividades com os diferentes tipos de transplantes de medula óssea, chegando a comemoração dos seus 25 anos de serviço em 2015, com 970 transplantes realizados, sendo 618 destes autólogos e 352 alogênicos<sup>(4)</sup>.

Com este contexto a Espanha, em especial, a Região de Murcia, foi identificada como um cenário propício para pesquisar o cuidado ecossistêmico de enfermagem ao usuário de TCTH, por meio de um doutorado sanduiche da pesquisadora. A escolha do referencial ecossistêmico adapta-se muito bem ao serviço pesquisado, porque o desenvolvimento das atividades do serviço de TCTH exige uma rede interdependente, que tenha um processo dinâmico, auto-organizado, gerando várias possibilidades para o usuário de TCTH deste país como de outros.

O TCTH, na perspectiva ecossistêmica<sup>(5)</sup>, envolve tanto os elementos físicos/abióticos como a dos elementos sociais/bióticos constituintes do ecossistema do usuário. Em uma primeira avaliação identifica-se como elemento constituinte do ecossistema: o próprio usuário de TCTH, a equipe multidisciplinar: enfermeira, médico, psicólogo, nutricionista, odontólogo, assistente social e outros; a comunidade: doadores de hemoderivados, doadores de medula, pessoas integrantes das casas de apoio aos usuários, grupos de oração, entre outros; os serviços de saúde: com participantes com exames de diagnóstico, alimentação, medicação e o hospital como um ecossistema maior no qual se insere o serviço de TCTH.

Por meio da análise reflexiva existe a possibilidade de perceber o quanto o TCTH e sua inerente complexidade podem apoiar-se no paradigma ecossistêmico emergente, para buscar explicações capazes de advertir que um evento implica em um aparecimento de uma nova estrutura social e, que após uma flutuação surge uma estrutura dissipativa, dando origem a várias bifurcações, que vão gerar múltiplas possibilidades de resultados<sup>(6)</sup>. Entretanto, de modo geral, bifurcações são, simultaneamente, um sinal de instabilidade e um sinal de vitalidade. Assim, o TCTH acaba sendo uma grande flutuação na vida deste usuário, trazendo mudanças importantes e irreversíveis, mas, repletas de probabilidades, expectativas, sonhos e esperanças.

Assim **objetiva-se**: Caracterizar, com base no referencial ecossistêmico, o perfil sócio-demográfico e clínico de usuários de TCTH de dois centros de no Brasil e um na Espanha

## **METODOLOGIA**

Trata-se de estudo do tipo descritivo e exploratório, com abordagem quantitativa, que permite uma maior aproximação ao objetivo proposto. A coleta de dados foi realizada de março de 2016 à outubro de 2017, por meio de um instrumento, desenvolvido pelas autoras, com 35 questões, sendo dez abertas e 25 fechadas. A amostra, constituída de usuários TCTH da Unidade Hospital Dia do Hospital Morales Meseguer, integrante da rede do serviço de saúde da Comunidade Autónoma de Murcia, Espanha, e de dois serviços de TCTH no Brasil, um no interior do Rio Grande do Sul, na cidade de Santa Maria, outro no estado do Paraná, em Curitiba, serviço de referência em TCTH do Hospital de Clínicas de Curitiba. Foram seguidos os critérios de inclusão: usuários pós-TCTH, ter idade mínima de 18 anos, estar no mínimo há trinta dias e no máximo dois anos, na sua residência, aceitar participar da pesquisa, assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e permitir a divulgação dos dados. Estabeleceu-se como critério de exclusão: ter realizado mais de um transplante de medula óssea. Para fins de autorização a proposta da pesquisa foi encaminhada e aprovada pelo comitê de Ética da Universidade Federal do Rio Grande (FURG) com o Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) nº53689216.1.0000.5324.

A amostra foi composta por quarenta usuários pós-TCTH, sendo as entrevistas realizadas pessoalmente pela pesquisadora, com 24 usuários da Espanha e 12 usuários do

Brasil e quatro usuários foram entrevistados por uma colaboradora da pesquisa, doutoranda em Enfermagem, na Universidade Federal do Paraná, PR, Brasil, devidamente habilitada. Em todas as entrevistas o instrumento de pesquisa foi preenchido pela pesquisadora e colaboradora, com a gravação do diálogo com o usuário. *A posteriori* a transcrição e análise dos dados foram realizadas pela pesquisadora.

Os dados foram organizados em uma base utilizando o programa *StatisticalPackage for the Social Sciences* versão 20 (SPSS V20), sendo a seguir tabulados e analisados quantitativamente. A análise estatística foi processada por meio da análise descritiva dos resultados, mostrando frequência e porcentagem das variáveis observadas. A seguir realizou-se a análise estatística de estimação intervalar que consistiu em calcular a estimativa de um parâmetro desconhecido e levantar um intervalo de confiança para esse parâmetro, com uma probabilidade de  $1 - \alpha$  (nível de confiança), e verificar se o intervalo continha o verdadeiro parâmetro<sup>(7)</sup>.

Para a realização da descrição da amostra, a respeito do perfil dos entrevistados e técnicas de Hipóteses Não-Paramétricas (Qui-quadrado), foi considerado *p-valor*  $\leq 0,05$  como validação das hipóteses significantes. Esse método é usado quando se quer comparar frequências observadas com frequências esperadas<sup>(7)</sup>.

Justifica-se o uso de testes não-paramétricos devido à ausência de normalidade dos dados.

## RESULTADOS

Para caracterizar os usuários de TCTH participantes da pesquisa foram usadas tabelas de frequências e medidas descritivas. Constituem a tabela 1 as frequências absolutas e relativas dos dados sociodemográficos, comparativos dos serviços de TCTH participantes da pesquisa do Brasil e do serviço da Espanha, com um  $n= 40$  usuários entrevistados.

**Tabela 1.** Características do perfil sociodemográfico dos usuários de TCTH - Brasil e Espanha, 2017.

| Catego-<br>rias | Subcatego-<br>rias | Brasil    |              | Espanha |       | Total |       |
|-----------------|--------------------|-----------|--------------|---------|-------|-------|-------|
|                 |                    | F         | %            | f       | %     | F     | %     |
| Gênero          | Feminino           | <b>10</b> | <b>25,00</b> | 9       | 22,50 | 19    | 47,50 |

|                      |                           |           |              |           |              |           |              |
|----------------------|---------------------------|-----------|--------------|-----------|--------------|-----------|--------------|
|                      | Masculino                 | 6         | 15,00        | <b>15</b> | <b>37,50</b> | 21        | 52,50        |
| Faixa etária         | 21 – 50                   | <b>12</b> | <b>30,00</b> | 10        | 25,00        | 22        | 55,00        |
|                      | 51 – 70                   | 04        | 10,00        | <b>14</b> | <b>35,00</b> | 18        | 45,00        |
| Raça                 | <b>Branco</b>             | <b>13</b> | <b>32,50</b> | <b>23</b> | <b>57,50</b> | <b>36</b> | <b>90,00</b> |
|                      | Pardo                     | 02        | 5,00         | 01        | 2,50         | 03        | 7,50         |
|                      | Amarelo                   | 01        | 2,50         | -         |              | 01        | 2,50         |
| Escolari-<br>dade    | <b>1º grau</b>            | <b>08</b> | <b>20,00</b> | <b>08</b> | <b>20,00</b> | 16        | 40,00        |
|                      | 2º grau                   | 04        | 10,00        | 07        | 17,50        | 11        | 27,50        |
|                      | 3º grau                   | 04        | 10,00        | 07        | 17,50        | 11        | 27,50        |
|                      | Pós-graduação             | -         |              | 02        | 5,00         | 02        | 5,00         |
| Situação<br>Conjugal | Solteiro                  | 04        | 10,00        | 03        | 7,50         | 07        | 17,50        |
|                      | <b>Casado</b>             | <b>07</b> | <b>17,50</b> | <b>20</b> | <b>50,00</b> | <b>27</b> | <b>67,50</b> |
|                      | Viúvo                     | 03        | 7,50         | -         |              | 03        | 7,50         |
|                      | União estável             | 01        | 2,50         | -         |              | 01        | 2,50         |
|                      | Separado                  | 01        | 2,50         | 01        | 2,50         | 02        | 5,00         |
| Religião             | <b>Católico</b>           | <b>12</b> | <b>30,00</b> | <b>21</b> | <b>52,50</b> | <b>33</b> | <b>82,50</b> |
|                      | Espirita                  | 01        | 2,50         | -         |              | 01        | 2,50         |
|                      | Evangélico                | 03        | 7,50         | 01        | 2,50         | 04        | 10,00        |
|                      | Outras                    | -         | -            | 02        | 5,00         | 02        | 5,00         |
| Renda<br>Familiar    | Até 1<br>salário          | 01        | 2,50         | 02        | 5,00         | 03        | 7,50         |
|                      | <b>1 a 2<br/>salários</b> | <b>07</b> | <b>17,50</b> | <b>16</b> | <b>40,00</b> | <b>23</b> | <b>57,50</b> |
|                      | 2 a 3<br>salários         | 03        | 7,50         | 03        | 7,50         | 06        | 15,00        |
|                      | 3 a 6<br>salários         | 03        | 7,50         | 01        | 2,50         | 04        | 10,00        |
|                      | Acima de 6<br>salários    | 02        | 5,00         | 02        | 5,00         | 04        | 10,00        |

Destacou-se em uma tabela separada a associação das variáveis faixa etária e local da pesquisa, devido à significância do teste Qui-quadrado que apresentou, neste quesito, um nível de significância p-valor = 0,0379, demonstrado na tabela 2, tendo como valor de referência ( $p < 0,05$ ), demonstrando diferença estatística significativa da faixa etária em relação ao local, com uma predominância da faixa etária de 21-50 no Brasil e de 51-70 na Espanha.

**Tabela 2.** Cruzamento do quesito local (Brasil X Espanha) com a faixa etária dos usuários submetidos ao TCTH - Brasil e Espanha, 2017.

| Categorias   | Subcategorias | Brasil    |              | Espanha   |              | Total |        |
|--------------|---------------|-----------|--------------|-----------|--------------|-------|--------|
|              |               | F         | %            | f         | %            | f     | %      |
| Faixa etária | 21 – 50       | <b>12</b> | <b>30,00</b> | 10        | 25,00        | 22    | 55,00  |
|              | 51 – 70       | 04        | 10,00        | <b>14</b> | <b>35,00</b> | 18    | 45,00  |
|              | Total         | 16        | 40,00        | 24        | 60,00        | 40    | 100,00 |

P-valor  $\leq 0,05$ ; Qui-quadrado  $p = 0,0379$

As tabelas 3 e 4 apresentam o perfil clínico dos usuários entrevistados no Brasil e na Espanha, com as suas respectivas frequências absolutas e relativas. Enquanto a tabela 3 apresenta os dados referentes às doenças primárias, dos usuários de TCTH, a 4 demonstra os tipos de TCTHs a que os usuários foram submetidos.

**Tabela 3.** Frequência das doenças primárias dos usuários submetidos a TCTH - - Brasil e Espanha, 2017.

| Categorias      | Subcategorias | Brasil    |              | Espanha   |              | Total     |              |
|-----------------|---------------|-----------|--------------|-----------|--------------|-----------|--------------|
|                 |               | f         | %            | f         | %            | f         | %            |
| Leucemias       | LMA           | 05        | 12,50        | <b>08</b> | <b>20,00</b> | 13        | 32,50        |
|                 | LLA           | <b>06</b> | <b>15,00</b> | 03        | 7,50         | 09        | 22,50        |
|                 | LMC           | -         | -            | 01        | 2,50         | 01        | 2,50         |
|                 | <b>Total</b>  | <b>11</b> | <b>27,50</b> | <b>12</b> | <b>30,00</b> | <b>23</b> | <b>57,50</b> |
| Doença primária | LNH           | -         | -            | 02        | 5,00         | 02        | 5,00         |
|                 | LH            | -         | -            | 03        | 7,50         | 03        | 7,50         |
|                 | <b>Total</b>  | -         | -            | <b>05</b> | <b>12,50</b> | <b>05</b> | <b>12,50</b> |

|              |                  |           |            |           |              |           |               |
|--------------|------------------|-----------|------------|-----------|--------------|-----------|---------------|
|              | Mieloma múltiplo | 04        | 10%        | 05        | 12,50        | 09        | 22,50         |
|              | Aplasia medular  | 01        | 2,5%       | 02        | 5,00         | 03        | 7,50          |
| <b>Total</b> |                  | <b>16</b> | <b>40%</b> | <b>24</b> | <b>60,00</b> | <b>40</b> | <b>100,00</b> |

**Tabela 4.** Frequência do tipo TCTH que os usuários foram submetidos - - Brasil e Espanha, 2017.

| Categorias   | Subcategorias  | Brasil    |              | Espanha      |              | Total        |               |       |
|--------------|----------------|-----------|--------------|--------------|--------------|--------------|---------------|-------|
|              |                | f         | %            | f            | %            | F            | %             |       |
|              | TCTH autólogo  | 04        | 10,00        | 09           | 22,50        | 13           | 32,50         |       |
| Tipo de TCTH | TCTH alogênico | Apar.     | <b>07</b>    | <b>17,50</b> | <b>11</b>    | <b>27,50</b> | 18            | 45,00 |
|              |                | Não Apar. | <b>05</b>    | <b>12,50</b> | <b>04</b>    | <b>10,00</b> | 09            | 22,50 |
| <b>Total</b> |                | <b>16</b> | <b>40,00</b> | <b>24</b>    | <b>60,00</b> | <b>40</b>    | <b>100,00</b> |       |

## DISCUSSÃO

Os dados coletados e apresentados na Tabela 1 demonstram que na amostra (40 usuários) 60,00% ( $n=24$ ) dos usuários da Espanha e 40,00% ( $n=16$ ) do Brasil apresentaram uma discreta predominância de usuários do gênero masculino com um percentual de 52,50% ( $n=21$ ) dos usuários entrevistados e 47,50% ( $n=19$ ) do gênero feminino, no total dos entrevistados. Entretanto, ao proceder a análise dos usuários quanto ao gênero por local dos entrevistados, observa-se que nos serviços pesquisados no Brasil houve uma predominância dos usuários do sexo feminino com 25,00% ( $n=10$ ) e no serviço da Espanha predominou o sexo masculino com 37,50% ( $n=17$ ) dos usuários.

Comparando com dados da estimativa de câncer para o biênio 2016-2017, no Brasil apresentou uma expectativa de casos de câncer em geral maior para o sexo feminino, mas, ao observar, especificamente, os dados de estimativas para as leucemias, que foram o maior número de doença primária identificada nos usuários entrevistados, percebe-se que a estimativa foi mais elevada para o sexo masculino. Os dados espanhóis oficiais divergiram em relação aos dos brasileiros, porque apresentaram uma estimativa de maneira geral de maior incidência de câncer em homens e para as leucemias de maneira específica, no mesmo período<sup>(8-9)</sup>.

Quanto à faixa etária, com a finalidade de melhor organização dos dados dividiu-se em duas: de 21 a 50 anos e de 51 a 70 anos. Na faixa de 21 a 50 anos encontram-se 55,00% ( $n=22$ ) dos usuários. Esta faixa etária corresponde ao período produtivo e reprodutivo da vida, causando um impacto na vida do usuário e, por consequência, na de sua família. Esses dados corroboram com a pesquisa realizada em um hospital público de referência na América Latina, localizado na Região Sul do Brasil, no período de setembro de 2013 a junho de 2015, com 36 participantes que se submeteram a TCTH, em serviço de Transplante de Medula Óssea, 45% ( $n=18$ ) dos usuários estavam na faixa etária com variação de idades entre de 51 a 70 anos<sup>(10)</sup>.

Os dados do presente estudo estão em consonância com a Portaria nº 931, de 02 de maio de 2006 que regulamenta o TCTH no Brasil, a qual indica e preconiza a idade igual ou inferior a 70 anos para o Transplante Autólogo. Já para o Transplante Alogênico aparentado igual ou inferior a 60 anos e para o Transplante Alogênico não-aparentado a idade recomendada é igual ou inferior a 55 anos<sup>(3)</sup>.

É importante salientar que, na presente pesquisa, ao fazer o cruzamento em relação ao local da coleta da amostra (Brasil x Espanha) quanto à faixa etária (Tabela 2), evidencia-se que o serviço de TCTH espanhol possui maior concentração de usuários transplantados na faixa etária de 51 a 70 anos, 35,00% ( $n=14$ ), mostrando uma tendência que está ocorrendo em diversos países, inclusive no Brasil, em busca de ampliar a faixa de idade para a aplicação da terapêutica de TCTH com vistas à longevidade e ao acréscimo da qualidade de vida em pessoas acima dos 60 anos.

No teste do Qui-quadrado, (valor- $p$  0,05), os dados amostrais indicaram evidência estatística que o local está associado à faixa etária com  $p = 0,0379$  ( $p \leq 0,05$ ). Na presente pesquisa constatou-se que na amostra coletada nos serviços do Brasil existem evidências de uma concentração de TCTH na faixa etária de 21-50 anos e no serviço pesquisado na Espanha os TCTHs concentram-se na faixa etária de 51-70 anos.

No perfil sociodemográfico distinguiu-se a predominância de usuários da raça branca, tanto no Brasil 32,50% ( $n=13$ ) como na Espanha 57,50% ( $n=17$ ). Corrobora com esses dados, pesquisa realizada nos Estados Unidos, que encontrou, em uma amostra de 662 usuários submetidos a TCTH, o predomínio da raça branca com 92,00%<sup>(11)</sup>.

Quanto à escolaridade ficou demonstrado que o 1º grau dos usuários foi o que predominou 40,00% ( $n=16$ ). Esse dado, difere de estudos nacionais e norte-americanos

que evidenciaram ser o ensino médio o predominante entre os usuários que se submeteram ao TCTH<sup>(10-11)</sup>.

Quanto ao estado civil, a grande maioria é casada, 67,50% ( $n=27$ ), sendo 17,50% ( $n=7$ ) dos usuários brasileiros casados e 50,00% ( $n=20$ ) dos espanhóis com renda familiar de 1 a 2 salários mínimos 57,50% ( $n=23$ ). Estes dados são compatíveis com outras pesquisas já abordadas<sup>(10-12)</sup>. Estudo<sup>(13)</sup>, que teve como objetivo compreender a busca por cuidado do câncer a partir da percepção de pacientes e familiares/cuidadores; constituído por uma amostra de quatorze entrevistados; sendo oito usuários oncológicos e seis familiares/cuidadores que os acompanharam durante a fase de tratamento, evidenciou que os custos financeiros, muitos deles, advindos das modificações da rotina acarretam o aumento dos gastos financeiros em decorrência do processo de busca pelo cuidado do câncer. Portanto, identifica-se que os custos financeiros se tornam fator de dificuldade para o enfrentamento da doença.

A análise da religião que os usuários de TCTH entrevistados seguem foi muito semelhante entre a amostra do Brasil 30,00% ( $n=12$ ) e da Espanha 52,50% ( $n=21$ ). Dados semelhantes foram encontrados em pesquisa realizada com 39 usuários de TCTH, no Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), a qual identificou 38,50% ( $n=15$ ) dos entrevistados como católicos, 20,50% ( $n=8$ ) como protestantes, 5,10% ( $n=2$ ) disseram-se espíritas, 7,70% ( $n=3$ ) sem religião e 28,2% ( $n=11$ ) omitiram a sua religião.<sup>(14)</sup>

Na perspectiva de possíveis benefícios na saúde dos usuários, a assistência de enfermagem não deve estar voltada apenas para os aspectos biológicos do TCTH, mas também para os aspectos psicossociais e espirituais que requerem intervenções de enfermagem tanto para o usuário quanto para a sua família, auxiliando-os para o enfrentamento e adaptação à crise desencadeado pela realidade que enfrentam. Ao conhecer as necessidades desses usuários, é possível e necessário auxiliá-los a enfrentar de forma eficaz e positiva a situação de crise desencadeada pelo tratamento, minimizando as consequências emocionais como a depressão, o estresse e a ansiedade<sup>(15)</sup>.

Estudo<sup>(16)</sup> descritivo transversal, com amostra de 610 pacientes atendidos em 2 hospitais em Chipre ( $n = 274$ ), 1 hospital na Grécia ( $n = 144$ ) e 2 hospitais na República Tcheca ( $n = 192$ ), tendo como objetivo avaliar a qualidade da assistência de enfermagem oncológica, como percebida, por usuários com câncer hospitalizados nos três países europeus. Os resultados evidenciam que este é um dos primeiros estudos que fornecem evidências sobre a qualidade dos cuidados de enfermagem prestados a usuários diagnosticados com câncer em vários países europeus. Discrepâncias foram encontradas

entre os países participantes. Entretanto, a prestação de cuidados espirituais e religiosos pelos enfermeiros recebeu as pontuações mais baixas entre os três países participantes.

As necessidades espirituais dos pacientes com câncer são frequentemente mencionadas na literatura nacional<sup>(17-20)</sup> e internacional de enfermagem.<sup>(21-24)</sup> A Compreensão da multidimensionalidade do ser humano, abrangendo os aspectos físicos, sociais, psicológicos e necessidades de cuidados espirituais são considerados importantes para os usuários no enfrentamento da doença, recuperação da saúde e bem-estar. Isso se reflete em política de cuidados de saúde a nível europeu e mundial. Portanto, se aplica ao atendimento de usuários com câncer, nos quais a experiência de uma doença com risco de vida e a incerteza em relação ao diagnóstico, tratamento e ao enfrentamento da morte pode causar sofrimento espiritual.

Em relação à doença primária, nessa pesquisa, caracterizou-se no Brasil e Espanha pelo domínio das Leucemias com predomínio de Leucemia Linfocítica Aguda, 15,00% ( $n=06$ ) nos entrevistados submetidos ao TCTH nos serviços brasileiros participantes da pesquisa e da Leucemia Mielocítica Aguda (LMA), 20,00% ( $n=08$ ) nos entrevistados submetidos ao TCTH no serviço espanhol. Corroboram, com esses dados, pesquisa brasileira.<sup>(10)</sup> que identificou 27,78% ( $n=10$ ) de usuários de TCTH com LMA de doença primária, como também o estudo<sup>(26)</sup> americano evidencia que o transplante alogênico de células-tronco (alloSCT) é uma opção terapêutica curativa para pacientes com síndromes mielodisplasia (MDS) ou leucemia mielóide aguda (LMA).

Quanto ao tipo de células transplantadas identificou-se que o Alogênico foi o de maior frequência na Espanha, 37,5% ( $n=15$ ) enquanto o do Brasil representou 30% ( $n=12$ ). Corroboram com estes resultados pesquisa brasileira com  $n=36$ , que identificou que 69,44% ( $n=25$ ) dos usuários da pesquisa realizaram TCTH alogênico<sup>(10)</sup>.

A aplicação dos princípios ecossistêmicos no contexto do usuário de TCTH permite ampliar e esclarecer como atuam numa determinada realidade. Ao refletir de maneira analógica a doença que leva o usuário ao Transplante de Células Tronco Hematopoiéticas é o início de desordem e não-equilíbrio, que vai passando pelas possibilidades de tratamento, seus efeitos colaterais, as expectativas a cada nova quimioterapia, nova infecção superada até culminar com o TCTH que ao mesmo tempo é uma grande oportunidade de cura ou melhora significativa na qualidade de vida e sobrevida, mas, também, é um potencial risco de morte.

O paradigma ecossistêmico<sup>(5)</sup> enfatiza as relações do todo com as partes salientando a interdependência fundamental de todos os acontecimentos e a inter-relação dos indivíduos nos processos cíclicos. Os princípios ecossistêmicos são complementares entre si, auxiliando na compreensão do ser, viver e conviver num ambiente de cuidado, sendo importante entender que essa interdependência dos princípios ecossistêmicos como parceria, cooperação e flexibilidade entre outros possibilita as adaptações constantes às perturbações e flutuações nos ecossistemas permitindo a auto-organização.

Para o usuário de TCTH a parceria, cooperação e flexibilidade precisam ser uma constante na sua trajetória desde o pré-transplante até o pós-transplante, porque os elementos deste processo precisam de um constante *feedback*, elementos estes que podem ser o usuário e sua família, amigos, seu familiar/cuidador, a equipe multidisciplinar, em particular a equipe de enfermagem, condição de isolamento no hospital, reestruturação da vida no pós-transplante com a exigência de novos hábitos de vida, incluso na sua multidimensionalidade do pós-transplante.

Ao analisar os espaços/ambientes do usuário de TCTH – Brasil e Espanha, em analogia com o paradigma ecossistêmico, pode-se inferir que nos sistemas em contínua mudança estrutural, a auto-organização se dá tanto como resultado de uma dinâmica interna, como também devido as interações desencadeadas pelas circunstâncias ambientais que se encontram em contínua transformação. Entende-se que o ser humano vive num ecossistema dinâmico, que interfere no seu organismo de várias maneiras obrigando-o a ajustar-se continuamente, a fim de manter este equilíbrio dinâmico.

Ancorado no paradigma ecossistêmico, o perfil sociodemográfico e clínico de usuários de Transplante de Medula Óssea dos dois centros no Brasil e um da Espanha, com vistas a contemplar os aspectos epidemiológicos, biológicos, psíquicos, culturais, sociais e espirituais dos problemas dos usuários, compreende um novo modo de pensar e agir para a obtenção de soluções às questões emergentes na produção do cuidado. Assim, para compreender as necessidades das dimensões do ser humano, seus distintos modos de viver, é preciso incluir nas ações do cuidado o estudo das características e especificidades do espaço/ambiente no qual vive, trabalha e se desenvolve<sup>(5)</sup>.

Portanto, entende-se que a atuação do enfermeiro carece ser direcionada para atender as necessidades de saúde, individuais e coletivas, atentando para as especificidades do usuário transplantado. Neste sentido, tanto o usuário, quanto a família

e comunidade precisam ser percebidos, considerando-se o ambiente, constituído dos elementos bióticos/sociais e abióticos/físicos, aqui apreendido como ecossistêmico.

As limitações de generalização dos achados deste estudo relacionam-se ao número limitado de participantes no Brasil, que em parte pode ser atribuído à crise financeira que vem restringindo verbas aos serviços de saúde como um todo e especialmente os centros de Transplantes no Brasil. Confirma essa percepção o estudo<sup>(27)</sup> que identifica o impacto dos custos com TCTH para o SUS e evidencia a necessidade de mais leitos disponíveis para o tratamento. Para tanto, a efetividade do mesmo deve ser garantida por meio através do planejamento envolvendo processo do TCTH.

### **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

O perfil sociodemográfico dos usuários participantes do estudo do Brasil e da Espanha divergem em relação ao gênero. Enquanto no serviço da Espanha a maioria dos usuários submetidos a TCTH são do sexo masculino, os do Brasil são do sexo feminino, com a predominância dos usuários mais jovens no Brasil entre 21 a 50 anos e na Espanha de 51 a 70anos. Na sua grande maioria brancos, com o 1º grau ou equivalente de escolaridade, casados, católicos e com renda familiar com predominância de 1 a 2 salários mínimos.

O perfil clínico caracteriza-se pela maior ocorrência das leucemias como doenças primárias e o tipo de transplante mais frequente, tanto no Brasil como na Espanha, é o alogênico.

Observando-se que o perfil do usuário de TCTH é influenciado pelo contexto ecossistêmico ao qual está inserido, ficando sujeito às adequações necessárias para o sucesso do transplante e expectativas das novas possibilidades emergentes.

Ressalta-se a necessidade de mais pesquisas, nesta área específica, capaz de ampliar e gerar novos conhecimentos e, assim, abrir novas possibilidades de inovar, nortear e orientar os cuidados de enfermagem/saúde junto aos usuários e famílias do TCTH.

### **REFERÊNCIAS**

1. ONT. Organización Nacional de Transplantes. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Mañana se celebra el Día Mundial del Donante de Médula Ósea. Gabinete de Prensa. Madrid, ES, 2016. [cited 2017 Set 12]. Available from: [http://medulaosea.ont.es/download/notas\\_de\\_prensa\\_y\\_comunicados/NP%20D%C3%A](http://medulaosea.ont.es/download/notas_de_prensa_y_comunicados/NP%20D%C3%A)

Da%20Mundial%20Donante%20de%20M%C3%A9dula%20%20C3%93sea\_17%20Setiembre%202016.pdf.

2. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil [Internet]. Rio de Janeiro:INCA;2017 [citado 2018 fev 09]. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2018/>

3. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria Nº 931 de 2 de maio de 2006. Aprova o Regulamento

Técnico para Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas. 2006. [citado 2018 jun. 09]. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2006/GM/GM-931.htm>

3. Voltarelli JC, Pasquini Agência Nacional de Vigilância Sanitária Regulamento Técnico para Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas. Diário Oficial da União. 03 de maio de 2006. Brasília: Ministério da Saúde; 2006.

4. CRH, Centro Regional de Hemodonacion. Unidade de Hematologia y Oncologia Médica, Hospitales Universitários JM<sup>a</sup> Morales Meseguer y Reina Sofia. Região de Murcia. MEMORIA XXV Aniversário Centro Regional de Hemodonacion. Murcia: Universidad de Murcia Campus de Espinardo; 2016.

5. Siqueira HCH, Thurow MRB, Paula SF, Zamberlan C, Medeiros AC, Cecagno D, et al. Health of human being in the ecosystem perspective. J Nurs UFPE on line. Recife, 12(2):559-64, Feb., 2018. [Access Feb 10, 2018]. Available from: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i2a25069p559-564-2018>

6. Prigogine I. Ciência, razão e paixão. São Paulo: Física; 2009.

7. Lopes LFD. Métodos Quantitativos. Universidade Federal de Santa Maria. 3<sup>a</sup> ed. Santa Maria: EdUFSM; 2016.

8. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Gomes da Silva (INCA). Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil [Internet]. Rio de Janeiro: INCA. [Internet]. 2015 [cited 2018 Jan 24]; Available from: <http://www1.inca.gov.br/estimativa/2016/estimativa-2016-11.pdf>.

9. SEOM, Sociedade Española de Oncologia Médica. Las Cifras del Cáncer en España. Espanha; SEOM; 2017.

10. Proença SFFS, Machado CM, Coelho RCFP, Sarquis LMM, Guimarães PRB, Kalinke LP. Quality of life of patients with graft-versus-host disease (GvHD) post-hematopoietic

stem cell transplantation. *Rev Esc Enferm USP*. [Internet] 2016 [cited 2018 Mar 17];50(16):951-958. Available from: [http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v50n6/pt\\_0080-6234-reeusp-50-06-00953.pdf](http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v50n6/pt_0080-6234-reeusp-50-06-00953.pdf).

11. Kenzik K, Huang IC, Rizzo JD, Shenkman E, Wingard J. Relationships among symptoms, psychosocial factors, and health-related quality of life in hematopoietic stem cell transplant survivors. *Support Care Center* [Internet]. 2015 [cited 2018 Jan 18];23(3):797-807. Available from:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4312505/pdf/nihms-654415.pdf>.

12. Alves RP, Oliveira-Cardoso E, Mastropietro AP, Voltarelli JC, Santos MA. Transplante de células-troco hematopoiéticas e qualidade de vida após alta hospitalar. *Psic Saúde Doenças* [Internet]. 2012 [citado 2018 jul. 18];13(1):87-99. Available from: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/psd/v13n1/v13n1a08.pdf>.

13. Oliveira JM, Reis JB, Silva RA. Search for oncological care: perception of patients and family members. *Rev enferm UFPE*. 2018;12(4):938-46. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i4a231359p938-946-2018>

14. Abreu HNG, Oliveira IR, Resende RG, Cardoso NMM, Silva JFC, Gomez RS. Análise Sociodemográfica e Clínica de Pacientes Submetidos ao Transplante Alogênico de Células-Troncos. *Pesq Bras Odontoped Clin Integr*. [Internet]. 2012 [citado 2018 jul.15];12(3):345-50. Disponível em:

<http://revista.uepb.edu.br/index.php/pboci/article/viewFile/1221/872>

15. Poloméni A, Lapusan S, Bompont C, Rubio MT, Mohty M. The impact of allogeneic-hematopoietic stem cell transplantation on patients' and close relatives' quality of life and relationships. *Eur J Oncol Nurs*. 2016;21: 248–256. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2015.10.011>

16. Charalambous A, Adamakidou T, Cloconi C, Charalambous M, Theologia Tsitsi T, Lucie Vondráčková L, et al. The quality of oncology nursing care: A cross sectional survey in three countries in Europe. *European Journal Of Oncology Nursing*. 2017; 27:45–52. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.12.006>

17. Carvalho CC, Chaves ECL, Iunes DH, Simão TP, Grasselli CSM, Braga CG. Effectiveness of prayer in reducing anxiety in cancer patients. *Rev Esc Enferm USP* 2014; 48(4):684-90. DOI: 10.1590/S0080-623420140000400016

18. Tavares CQ, Valente TCO, Cavalcanti APR, Carmos HO. Espiritualidade, Religiosidade e Saúde: velhos debates, novas perspectivas. *Interações Cult Comunidade*

- [Internet]. 2016 [citado 2018 jul. 10];11(20):85-97. Disponível em: <http://periodicos.pucminas.br/index.php/interacoes/article/view/P.1983-2478.2016v11n20p85>
19. Pinto AC, Marchesini SM, Zugno PI, Zimmermann KG, Dagostin VS, Soratto MT. A importância da espiritualidade em pacientes com câncer. Rev Saúde Com [Internet]. 2015 [citado 2018 jul. 18];11(2):114-22. Disponível em: <http://www.uesb.br/revista/rsc/v11/v11n2a02.pdf>
20. Nascimento LC, Oliveira FCS, Santos TFM, Pan R, Santos MF, Alvarenga WA et al. Atenção às necessidades espirituais na prática clínica de enfermeiros. Aquichan. 2016; 16(2):179-192. DOI: 10.5294/aqui.2016.16.2.6
21. Carvalho CC, Chaves ECL, Iunes DH, Simão TP, Grasselli CSM, Braga CG. Effectiveness of prayer in reducing anxiety in cancer patients. 2014; 48(4):683-9. DOI: 10.1590/S0080-623420140000400016
22. Kiyancicek Z, Ozden Dedeli Caydam OD. Spiritual needs and practices among family caregivers of patients with câncer. Acta Paul Enferm. 2017; 30(6):628-34. DOI <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201700090>
23. Lephherd L. Spirituality in men with advanced prostate cancer: “it’s a holistic thing ... it’s a package”. J Holist Nurs. 2014;32(2):89–101. doi: 10.1177/0898010113504492.
24. Ragsdale JR, Hegner MA, Mueller M, Davies S. Identifying religious and/or spiritual perspectives of adolescents and young adults receiving blood and marrow transplants: a prospective qualitative study. Biol. Blood Marrow Transplant. 2014;20(8):1242–47. DOI: 10.1016/j.bbmt.2014.04.013.
25. Van Meurs J, Smeets W, Vissers KCP, Groot M, Engels Y. Nurses Exploring the Spirituality of Their Patients With Cancer: Participant Observation on a Medical Oncology Ward. Cancer Nurs. 2018; 41(4):39–45. DOI: 10.1097/NCC.0000000000000526
26. Gary J. Schiller GJ, Tuttle P, Desai P. Allogeneic Hematopoietic Stem Cell Transplantation in FLT3-ITD e Positive Acute Myelogenous Leukemia: The Role for FLT3 Tyrosine Kinase Inhibitors Post-Transplantation. Biol Blood Marrow Transplant. 2016; 22(6): 982-90. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2016.01.013>
27. Marques LF, Barbosa SSM, Schutz V3, Silva RCL. Cost-minimization of allogeneic transplantation of stem cells by the implementation of a systematization of nursing

assistance. *Rev Enferm UFPE*. 2018;12(7):1923-30. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i7a22319p1923-1930-2018>

## **7 - CUIDADO ECOSISTÊMICO DE ENFERMAGEM AO USUÁRIO DE TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA: SINTESE REFLEXIVA**

A Teoria Geral dos Sistemas (TGS) apresentada por Bertalanffy (2013) demonstrou que os conceitos que antes tinham sua aplicação restrita à física, podiam ser usados para interpretar sistemas de maneira geral, podendo ser empregada em sistemas biológicos, econômicos e sociais, acreditando que a lei que rege os sistemas é a mesma para todos os sistemas independente dos elementos participantes.

Assim, com a TGS, Bertalanffy fortaleceu o conceito de “sistemas abertos”, definindo-os como um sistema que realiza trocas de matéria com o meio circundante, com importação e exportação de matéria, constituição e degradação destes componentes, demonstrando que as estruturas vivas dependem de um fluxo contínuo de energia e recursos, equilíbrio fluente necessário em todas as formas de vida (BERTALANFFY, 2013;CAPRA, 2006).

Capra e Luisi (2014), apontam que no centro da compreensão sistêmica da vida encontra-se o princípio de organização ou “padrão de organização”, sabendo que os sistemas vivos são redes autogeradoras, significando que o padrão de organização é um padrão de rede onde cada componente contribui para a produção dos outros. Assim, é possível entender que no domínio social as redes vivas são redes de comunicação. As redes de comunicação são importantes para apreender a relação do ecossistema com os seus componentes e a relação dos componentes entre si para o surgimento de um novo emergente.

Um sistema ao referir-se a um espaço e tempo determinado, possuidor de características semelhantes pode ser entendido como um ecossistema. Dessa maneira Siqueira et al (2018, p. 560) conceitua ecossistema como:

qualquer unidade, que inclui a totalidade dos elementos/organismos, bióticos e abióticos de um espaço/tempo determinado, em interação com o meio físico/meio ambiente, que realizam trocas entre si formando verdadeiras redes.

Optou-se pelo referencial ecossistêmico a partir da observação que o TCTH é uma terapêutica que leva o usuário a distanciar-se muito da ideia de equilíbrio da sua vida, para isso o referencial teórico, à ser usado, precisava sustentar as variabilidades do estado de saúde do usuário de TCTH, indo do aparentemente saudável até o risco eminente de morte num curto espaço de tempo e, mesmo assim, buscando a conquista do sucesso neste desequilíbrio geral. Para Prigogine (2009), é longe do equilíbrio que se reproduzem bifurcações importantes para a formação de novas estruturas surgindo, em cada nova bifurcação uma infinidade de novas soluções que podem surgir, deixando o futuro de ser previsível, mas, sim, repleto de possibilidades.

Para caracterizar o cuidado ecossistêmico de enfermagem ao usuário de TCTH, na perspectiva ecossistêmica, foi importante a fundamentação no pensamento de Prigogine (2009) ao delinear que as decisões humanas dependem das lembranças do passado e das expectativas para o futuro, porque baseado nessa afirmativa percebe-se que o usuário de TCTH vai precisar estar interconectado neste espaço/tempo do transplante com a sua rede ecossistêmica de maneira intensa, lembrando do passado, viver o presente, acreditando nas possibilidades futuras de uma nova vida, mais saudável, com sonhos a realizar.

Ao longo da pesquisa buscou-se comprovar a **tese**: O cuidado ecossistêmico de enfermagem ao usuário de TMO, executado no período de internação em isolamento hospitalar, é capaz de dissipar atitudes e comportamentos de risco e evitar complicações e recidivas pós alta hospitalar; e de responder o **objetivo geral desta tese**: investigar como o cuidado ecossistêmico de enfermagem ao usuário de TCTH, exercido no período de internação em isolamento hospitalar, é capaz de dissipar atitudes e comportamentos não favoráveis ao usuário de TCTH e, assim, obter sucesso no pós transplante.

Para subsidiar essa proposta e contemplar a Tese e o objetivo geral, foram escolhidos, para constituir a amostra 03 Centros de Transplante de Medula Óssea: usuários TCTH da Unidade Hospital Dia do Hospital Morales Meseguer, integrante da rede do serviço de saúde da Comunidade Autônoma de Murcia/Espanha e de dois serviços de TCTH no Brasil, um no interior do Rio Grande do Sul, na cidade de Santa Maria, outro no estado do Paraná, em Curitiba, serviço de referência em TCTH do Hospital de Clínicas de Curitiba.

Essa escolha foi feita com o intuito de entrevistar usuários de TCTH que foram expostos a mesma terapêutica mas em diferentes ecossistemas, que possibilitou verificar

que resultados semelhantes e diferentes se formam em diferentes espaços ecossistêmicos.

O desenvolvimento do referencial teórico sobre TCTH, TGS, paradigma ecossistêmico e cuidado de enfermagem ao usuário de TCTH se fez necessário para entender que o pensamento ecossistêmico não se restringe a um único aspecto ecológico. Faz-se necessário a integração dos aspectos sociais, psicológicos, biológicos, físicos de saúde, econômicos, ensino, enfim, todos os elementos bióticos e abióticos que constituem o espaço no qual o usuário de TCTH vive, trabalha e se desenvolve. É preciso entender que cada evento que ocorre num ecossistema representa flutuações e instabilidades capazes de apresentar bifurcações que oportunizam novos “ramos” ou seja, possibilidades. Todas as bifurcações que emergem são possíveis de se desenvolver, entretanto, dependem da escolha, no presente caso, do usuário do TCTH. Assim, de maneira metafórica um evento pode ser o surgimento de um novo emergente (PRIGOGINE, 2002, 2009; CAPRA e LUISE, 2014).

O caminho metodológico escolhido foi fundamental para o desenvolvimento desta pesquisa, visto que possibilitou a utilização de estratégias teórico-filosóficas adaptáveis ao tema proposto com cunho científico, que permeou toda a progressão da pesquisa. A coleta de dados, por meio de um instrumento de pesquisa construído, especificamente, para essa pesquisa, correspondeu, positivamente, ao alcance dos objetivos e da Tese proposta. A opção pela Análise de Conteúdo propiciou a compreensão dos dados, tanto quantitativos como qualitativos, tornando-os enriquecidos e aprofundados com a associação da análise estatística utilizando o programa SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences* versão 20). Essa alternativa alcançou êxito na medida em que os testes estatísticos realizados, incluindo os Não-Paramétricas, como o Qui-quadrado, conseguiram nortear o alcance da questão de pesquisa, dos objetivos e da Tese. O uso dos testes não-paramétricos favoreceu a compreensão dos dados que apresentaram falta de normalidade e permitiram verificar associações e realizar projeções entre as variáveis analisadas.

Alicerçado em Capra e Luise (2014), ressalta-se a importância de conhecer e coletar dados em diferentes serviços de TCTH o qual a presente tese corrobora. Essa diversidade, ao caracterizar o cuidado ecossistêmico de enfermagem em TCTH em âmbito local, nacional e internacional, comprovou que a crise mundial não pode ser assinalada somente como resultante de problemas econômicos, sociais, segurança

alimentar, energia, saúde, entre outros, mas sim como uma crise de percepção, visto estar-se em um mundo superpovoado e globalmente interconectado.

Perceber o mundo e suas relações por meio do referencial ecossistêmico possibilita compreender as instabilidades, flutuações, bifurcações e as mudanças e adaptações necessárias para enfrentar as situações, chamadas de crises. Nessa perspectiva, o mundo constituído de elementos interconectados, interdependentes, mutuamente influenciáveis, forma uma grande teia cósmica, da qual o ser humano é um dos elementos (CAPRA e LUISE, 2014). No entender de Prigogine (2009), a ciência está numa fase de transição exigindo novos instrumentos, novas visões sobre o espaço e o tempo, onde a totalidade é maior que a soma das suas partes e, assim, as leis da natureza não se referem mais as certezas, mas sim a possibilidades. Para conseguir aproveitar e explorar estas possibilidades é necessário conhecer o paradigma ecossistêmico.

Nesse entendimento, a configuração do Cuidado Ecossistêmico de Enfermagem ao Usuário de TCTH emergiu a partir dos resultados encontrados neste estudo. Entretanto, para percebê-la com esse arcabouço fez-se indispensável ancorá-la na fundamentação teórico-filosófica ecossistêmica. Essa decisão, acolheu a organização dos serviços de TCTH e os usuários participantes, que aceitaram fornecer voluntariamente os dados da pesquisa, como elementos que constituíram o espaço ecossistêmico dessa pesquisa formando uma rede específica a entrelaçar-se e formar a rede ecossistêmica dessa Tese.

Nessa conjuntura, fizeram parte dessa rede da Tese os elementos bióticos e abióticos, analogicamente considerados como os nós constituintes do espaço/território do usuário de TCTH. Entre os **bióticos** destaca-se: usuário de TCTH, família, amigos e trabalho; equipe multidisciplinar constituída pelo médico, enfermeiro, nutricionista, psicólogo, odontólogo, assistente social, terapeuta ocupacional; serviços de saúde, hospital, ambulatório, centro de transplante de medula, hemocentro e, respectivos trabalhadores; comunidade: representante religioso, doadores anônimos, abrigos, associações, clubes comunitários entre outros. Os elementos **abióticos** contemplaram: estrutura física das instituições participantes, equipamentos, materiais e demais elementos físicos, como também, todo arcabouço físico dos domicílios dos participantes.

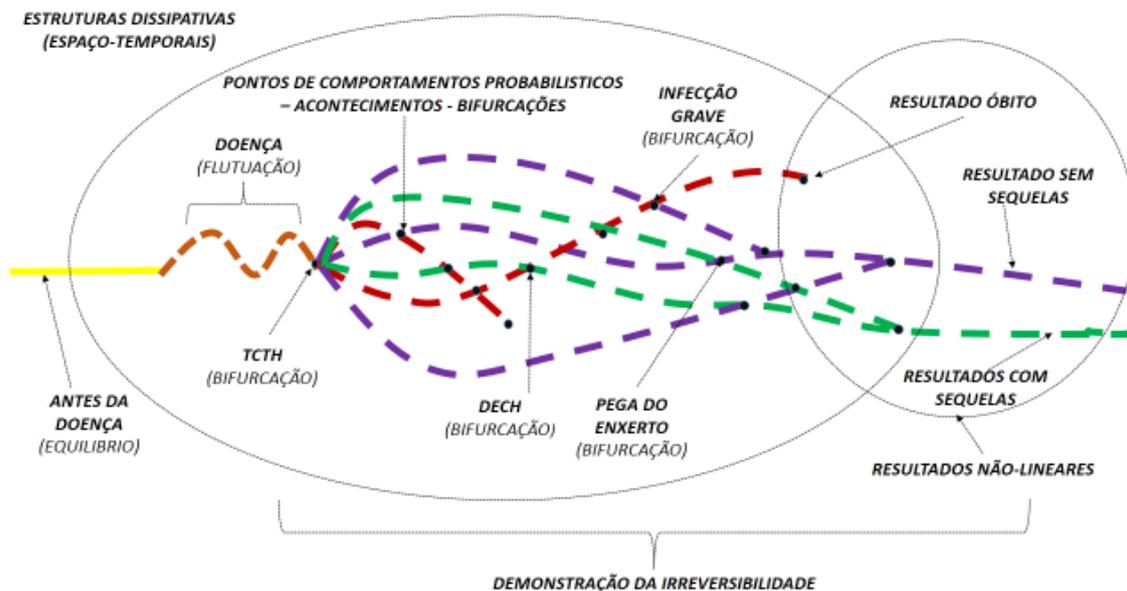
As relações entre os elementos bióticos e abióticos, por analogia, constituem os filamentos que une e tece a rede ecossistêmica, Essas relações, expressas pela comunicação, diálogo, convívio, participação, entendimento do usuário de TCTH e os elementos do seu ecossistema foram consideradas pelos princípios ecossistêmicos que se

adaptam à este espaço/tempo: inter-relações; interação; flutuações; estruturas dissipativas; bifurcações; processo dinâmico; auto-organização; possibilidades; irreversibilidade e interdependência, entre outros.(Mara e Siqueira)

Os dados do presente estudo, baseado nos elementos constituintes do espaço/território do usuário de TCTH e os princípios ecossistêmicos que fazem parte deste contexto, possibilitou agrupá-los nas seguintes categorias: Perfil sociodemográfico e clínico dos usuários de TCTH entrevistados; Orientações aos usuários de TCTH durante o período de internação; Intercorrências apresentados pelos usuários de TCTH pós alta hospitalar; Visibilidade dos profissionais da equipe multiprofissional do CTCTH que realizaram as orientações aos usuários durante o período de internação; Mudanças vivenciadas pelos usuários de TCTH após o transplante e Expectativas dos usuários de TCTH após o transplante.

No decorrer da pesquisa os relatos dos usuários de TCTH demonstraram suas necessidades, dificuldades, conquistas, decepções, suas inter-relações e interações necessárias, bem como, o esforço de cada um para conquistar a sua recuperação. Neste estado de acontecimentos foi possível perceber a importância das flutuação vivenciadas com o diagnóstico da doença primária e o TCTH propriamente dito, a presença das estruturas dissipativas que surgiram gerando bifurcações e, apontando possibilidades positivas ou não. Entre as menos positivas: não conseguir tratar-se de imediato, não conseguir um doador de medula, entre outras. Entretanto, o olhar ecossistêmico possibilita outras bifurcações com possibilidades de cura, surgimento de doador compatível, e, isso tudo permeado por um processo dinâmico e auto-organizador envolvendo todos os elementos do seu ecossistema, entre os quais, o próprio usuário de TCTH, a equipe multidisciplinar, o serviço de saúde, a comunidade, enfim toda a sua estrutura e necessidades que o circundava. Baseado na representação da livre interpretação das estruturas dissipativas (espaço-temporais), elaborada pelas autoras, identifica-se cada fase do TCTH na representação da estrutura dissipativa (Figura 17).

**Figura 16:** TCTH representado nas estruturas dissipativas



A representação demonstra os acontecimentos envolvidos com o princípio da irreversibilidade a interdependência de todos os acontecimentos, atores envolvidos neste ecossistema no tempo/espaço do usuário e cuidador. A partir dos elementos constituintes do ecossistema, os princípios ecossistêmicos envolvidos e as categorias que emergiram dos resultados da pesquisa formou-se o ecossistema do cuidado de enfermagem ao usuário de TCTH, representado na Figura 18.

Com base nos resultados encontrados nesta pesquisa foi possível construir a rede a partir do referencial teórico-filosófico do pensamento ecossistêmico. Os resultados obtidos nas entrevistas individuais realizadas com os 40 usuários de TCTH, que forneceram um panorama das experiências, apreendidas, experimentadas e vividas no pós transplante que foram analisados, discutidos, interpretados e lançados como resultados alcançados.

A utilização do método da Análise de Conteúdo para a análise dos dados coletados permitiu contemplar a questão norteadora da pesquisa, os objetivos previstos e por consequência confirmar a Tese, possibilitando construir e discutir o cenário do ecossistema do usuário de TCTH que se caracterizou por alguns aspectos importantes discutidos a seguir.



Identificou-se que o perfil do usuário de TCTH é influenciado pelo contexto ecossistêmico em que está inserido e que existe necessidade de processar adequações às novas características do viver pós TCTH, adaptando-se às possibilidades que emergem. Neste contexto o perfil sociodemográfico e clínico dos usuários participantes desta pesquisa demonstrou que: no Brasil a maioria dos usuários entrevistados são do gênero feminino, faixa etária de 21-50 anos, Espanha maioria gênero masculino e faixa etária 51 à 70, brancos, com o 1º Grau de escolaridade, casados, católicos, que tem renda de 1 à 2 salários mínimos, doença primária predominante foram as Leucemias e Transplante Alogênico como o mais frequente.

As orientações aos usuários de TCTH durante o período de internação foi caracterizada pelo usuário com dois tipos de ações que o mesmo realizava: ações relacionais interativas as quais eram realizadas no domicílio: consultar o material impresso, com as orientações de cuidados necessários a serem realizados em casa, fornecido durante a internação, usar contato telefônico com o serviço, onde estiveram internados, para sanar dúvidas. Entretanto, constatou-se que relato mais frequente foi de ter recebido todas as orientações necessárias durante a internação, delineando assim a importância da equipe multidisciplinar e suas orientações, em especial, nessa Tese, em relação aos enfermeiros.

Quanto as ações e comportamentos que interferem no sucesso do TCTH, identificou-se que 92,5% dos entrevistados não seguiam todas as orientações dos cuidados à serem seguidos no pós transplante, mesmo referindo que foram bem orientados no período de internação, deixando uma pergunta à ser respondida; Por que os usuários participantes desta pesquisa não seguiram todas as orientações no pós alta?

Buscou-se uma possível resposta com base em Maturana e Varela (2011), a importância de conhecer a natureza cognoscitiva do usuário de TCTH e a sua habilidade de conhecer/aprender as orientações que são discutidas. O orientador/observador ao dedicar-se aos vários momentos de orientação para a alta hospitalar é indispensável que reflita sobre todo o contexto do ecossistema do usuário, pois é essa realidade em que irá conviver que influenciará no sucesso ou não dessa orientação e, por conseguinte no sucesso ou não no pós transplante.

A categoria que discutiu as intercorrências apresentadas pelos usuários de TCTH pós alta hospitalar identificou ocorrências de sintomas de infecção, complicações respiratórias, complicações gástricas, complicações de pele, sintomas de dor,

intercorrências com o uso da Ciclosporina, ocorrência de DECH, sangramento, várias destas intercorrências são inerentes a terapêutica e seus efeitos devastadores da condição física deste usuário até a sua recuperação. No entanto, muitos dos efeitos apresentados, possivelmente, poderiam ter sido amenizados se o usuário aplicasse cotidianamente as orientações recebidas no período de internação como os riscos de infecção, complicações respiratórias e gástricas, entre outros.

Na categoria Visibilidade dos profissionais da equipe multiprofissional do CTCTH que realizaram as orientações aos usuários durante o período de internação, apresentou que mesmo sendo o enfermeiro o profissional que fica maior parte do tempo junto ao usuário na internação hospitalar, o profissional mais lembrado nas orientações foi o médico, levando a uma reflexão que estes resultados podem estar sustentados nos modelos mentais explicados por Senge (2013) como conceitos, pressupostos mais arraigados que temos e influenciam a forma de ver o mundo e de agir, muitas vezes não se tem a consciência dos modelos mentais e o quanto eles influenciam nas decisões.

Assim sendo, ideias novas não são colocadas em prática devido o conflito com poderosos modelos mentais implícitos. O modelo biomédico instituído e praticado em longo período, encontra-se arraigado na mente e enquanto não é substituída a forma de pensar ele continua sendo praticado. Segundo Siqueira e Pereira (2008) este modelo de assistência tem baixa resolutibilidade problemas de saúde, limita-se a ações setoriais, vê o ser humano fragmentado, tendo o médico como uma autoridade onipotente e centra-se na doença e não na promoção e prevenção da saúde.

Assim, chega-se a reflexão que se o usuário lembra do médico, na maioria das vezes, como o orientador principal dos cuidados que deve dar sequência no seu domicílio, a grande maioria não segue todas as orientações, o que pode direcionar à reflexão de que o modelo biomédico de orientações não está sendo eficiente, mas por outro lado deixa a pergunta: como os enfermeiros estão fazendo as orientações necessárias para o usuário para o seu cuidado no domicílio? Os dados evidenciam que ele é o segundo profissional a ser lembrado como orientador para os cuidados pós transplante.

Acredita-se que o trabalho na equipe multiprofissional com base no pensamento ecossistêmico, provavelmente, seria de grande valia em benefício do usuário e dos serviços como um todo, neste sentido, Senge (2013), considera que as equipes para terem sucesso, cada vez maior, precisam descobrir como cultivar em seus membros o

comprometimento e a capacidade de aprender e trabalhar juntos em todos os níveis da organização.

As mudanças vivenciadas pelos usuários de TCTH após o transplante foi realizada a sua categorização sustentada em Maturana e Varela (2011), com as percepções de comportamentos que se dividiram em duas subcategorias: percepções sensoriais e percepções emocionais. As percepções sensoriais concentraram-se na adaptação do usuário às novas exigências e limitações do pós TCTH, como adaptação à alimentação; adaptação à ficar em casa; adaptação à deixar de trabalhar e adaptação à ficar sem tomar sol, de todas estas as que mais tiveram impacto no ecossistema do usuário foram a restrição de conviver com as pessoas/ficar em casa, e as restrições alimentares.

As percepções emocionais do usuário de TCTH reforçaram a falta que sentiam de conviver com as pessoas, com as emoções de isolamento da família, solidão, desgaste conjugal, abandono, falta de relações sexuais, mas ao mesmo tempo reforçadas pela reflexão, companheirismo das pessoas próximas e o sentimento de continuidade da vida.

A última categoria que emergiu da Análise de Conteúdo foram as expectativas dos usuários de TCTH após o transplante, onde os mesmos demonstraram uma vontade de reconstruir a vida cotidiana com a sua família, mas entendendo claramente o princípio ecossistêmico da irreversibilidade, sabendo que não voltariam a ter uma vida como a que levavam antes da doença e por consequência antes do transplante. A grande maioria referiu que gostariam de viajar mais, sonho que já cultivava antes da doença, conviver mais com as pessoas, após a fase mais intensa de recuperação no pós TCTH.

Outro fator muito importante na descrição dos usuários foi a fé, religiosidade, que auxiliou nos momentos difíceis que passou durante a internação para o TCTH e no pós transplante, referindo Deus e esperança como algo contínuo nos seus dias. O usuário de TCTH, como também todo ser humano, precisa lembrar-se que é multidimensional e não apenas biológico, possui dimensão biológica, social, psicológica e espiritual que de forma constante se inter-relacionam e que os elementos do espaço no qual se encontra são interdependentes, interagem e influenciam no seu viver.

O estudo demonstra que todos os acontecimentos e resultados na trajetória do usuário de TCTH são interdependentes, interligados e interagem. Com base nesses princípios, o sucesso do transplante depende das condições físicas, logísticas e fornecimento de materiais da instituição onde o transplante é realizado, das políticas econômicas, educacionais, de saúde, do próprio usuário, suas condições, espaço em que

vive, da equipe de saúde e toda rede de saúde que de forma conjunta influenciam no tratamento e recuperação da saúde, aqui do usuário com TCTH.

Reafirma-se que os dados analisados por meio da AC conseguiram confirmar a Tese, responder a questão pesquisa e alcançar os objetivos elencados. Além disso, os conhecimentos oportunizados por essa pesquisa foram fundamentais e inéditos para o meio acadêmico, meu crescimento pessoal e profissional, incitando reflexões importantes sobre o meu fazer cotidiano em um Centro de Transplante de Medula Óssea e de meus colegas, e da equipe multidisciplinar como um todo em Transplante de Células Tronco Hematopoiéticas, demonstrando novas possibilidades do fazer da enfermagem.

Concluo este estudo com as palavras de Capra (2006, p.23), em seu livro Teia da Vida:

*Quanto mais estudamos os principais problemas de nossa época, mais somos levados a perceber que eles não podem ser entendidos isoladamente. São problemas sistêmicos, o que significa que estão interligados e são interdependentes.*

## REFERÊNCIAS

ALMEIDA, V.M.L. et al. Dimensionamento da força de trabalho necessária às Unidades Hospitalares do Instituto Nacional de Câncer/MS. **Rev Bras Cancerol**, v.53, n.1, p.71-78, 2007.

ALVES, R.P.; OLIVEIRA-CARDOSO, E.; MASTROPIETRO, A.P.; VOLTARELLI, J.C.; SANTOS, M.A. Transplante de células-troco hematopoiéticas e qualidade de vida após alta hospitalar. **Psic Saúde Doenças**, v.13, n.1, p.87-99. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/psd/v13n1/v13n1a08.pdf>. Acesso em: 18 jan. 2012.

ANDRADE, A.M.; CASTRO, E.A.B.; SANTOS, K.B.; SOARES, T.C. A vida após o transplante de medula óssea: implicações para o cotidiano. **Cogitare Enferm**, v.17, n.2, p.290-6, abr. – jun. 2012. Disponível em: <file:///C:/Users/User/Downloads/27883-102196-2-PB.pdf>. Acesso em: 31 jan. 2018.

ARAÚJO, L.H.L. et al. Linfoma Não-Hodgkin de Alto Grau: Revisão da Literatura. **Rev Bras Cancerol**. Rio de Janeiro (RJ): INCA, v.54, p.175-183, 2008.

AQUINO, T.A.A.; CORREIA, A.P.M.; MARQUES, A.L.C.; SOUZA, C.G.; FREITAS, H.C.A.; ARAÚJO, I.F.; DIAS, P.S.; ARAÚJO, W.F. Atitude Religiosa e Sentido da Vida: Um Estudo Correlacional. **Psicol Ciência e Profissão**, v.29, n.2, p.228-243, 2009. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/pcp/v29n2/v29n2a03.pdf>. Acesso em: 26 jan. 2018.

BARBOSA, S.S.M. et al. Ambulatório em Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas. In: MACHADO L.N. et al. **Transplante de Medula Óssea: abordagem multidisciplinar**. São Paulo: Lemar, 2009.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Ed. rev. e atual. Terceira parte: MÉTODO II A Codificação, A Categorização, Princípios. São Paulo: Edições 70, 2011.

BALDISSERA, R.; SOUZA, C.A. Transplante de de Células-Tronco Hematopoéticas para o Linfoma Não-Hodgkin. In: PASQUINI, R.; ORTEGA, E.T.T. **Transplante de células-tronco hematopoéticas**. São Paulo: Atheneu, 2009.

BERTALANFFY, L. **Teoria Geral dos Sistemas**: fundamentos, desenvolvimento e aplicações. Petropolis, RJ: Vozes, 2008.

BITTENCOURT, R.; SOUZA, M.P. Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas para Linfoma de Hodgkin. In: PASQUINI, R.; ORTEGA, E.T.T. **Transplante de células-tronco hematopoéticas**. São Paulo: Atheneu, 2009.

BOUZAS, L.F.S.; SILVA, M.M. Doença do E enxerto-Contra-Hospedeiro Crônica. In: PASQUINI, R.; ORTEGA, E.T.T. **Transplante de células-tronco hematopoéticas**. São Paulo: Atheneu, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde; Instituto Nacional de Câncer José Gomes da Silva (INCA). **Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil** [Internet]. Rio de Janeiro:

INCA, 2015. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/estimativa/2016/estimativa-2016-v11.pdf>. Acesso em: 24 jan. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 931**, de 2 de maio de 2006. Aprova o Regulamento Técnico para Transplante de Células-tronco Hematopoéticas. Disponível em: [http://www.saude.mg.gov.br/images/documentos/por\\_931.pdf](http://www.saude.mg.gov.br/images/documentos/por_931.pdf). Acesso em: 24 jan. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº.2.600/GM**, de 21 de outubro de 2009. Aprova o regulamento técnico do Sistema Nacional de transplantes. Disponível em: [http://bvsmg.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt2600\\_21\\_10\\_2009.html](http://bvsmg.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt2600_21_10_2009.html). Acesso em: 24 jan. 2018.

BRASIL. Instituto Nacional do Câncer José de Alencar Gomes da Silva. **Tópicos em Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas**. Rio de Janeiro, RJ: INCA, 2012.

BRASIL. Instituto Nacional do Câncer José de Alencar Gomes da Silva. **Ações de enfermagem para o controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço**. 3.ed. rev. atual. ampl. Rio de Janeiro, RJ: INCA, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. **Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde/** Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. (Série B. Textos Básicos em Saúde).

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. **Normas para Pesquisas Envolvendo Seres Humanos** (Res. CNS nº 466/12 e outras). Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

CASTRO, E.A.B. et al. Autocuidado Após o Transplante de Medula Óssea Autóloga no Processo de Cuidar Pelo Enfermeiro. *Rev Rene*, v.13, n.5, p.1152-62, 2012.

CAPRA, F. **O ponto de mutação: a ciência, a sociedade e cultura emergente**. 22 ed. São Paulo: Cultrix, 2006.

CAPRA F. **A teia da vida**. São Paulo: Cultrix, 2016.

CAPRA, F. **As conexões ocultas: ciência para uma vida sustentável**. São Paulo: Cultrix, 2002.

CAPRA, F.; LUISI, P.L. **A visão sistêmica da vida: uma concepção unificada e suas implicações filosóficas, políticas, sociais e econômicas**. São Paulo: Cultrix, 2014.

COLLIÈRE, M.F. **Promover a vida: da prática da mulher de virtude aos cuidados de enfermagem**. 4ª ed. Coimbra: Ledil, 1999.

CONTEL, J.O.B.; SPONHOLZ JR, A.; TORRANO-MASETTI, L.M.; ALMEIDA, A.C.; OLIVEIRA, É.A.; JESUS, J.S.; SANTOS, M.A.; LOUREIRO, S.R.; VOLTARELLI, J.C. Aspectos psicológicos e psiquiátricos do transplante de medula

óssea. Simpósio: TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA. jul./set. 2000. Capítulo VI. Medicina, Ribeirão Preto, v.33, p.294-311, 2000.

FREITAS, I.S.; CARDOSO, E.A.O.; SANTOS, M.A. Espiritualidade e religiosidade em mães de crianças com câncer hematológico. **Psicol. estud.**, Maringá, v.22, n.3, p.433-447, jul./set. 2017. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/PsicolEstud/article/view/34606/pdf>. Acesso em: 31 jan. 2018.

FUNKE, V.A.M.; PASQUINI, R. Transplante de de Células-Tronco Hematopoéticas para a Leucemia Mieloide Crônica. In: PASQUINI, R.; ORTEGA, E.T.T. **Transplante de células-tronco hematopoéticas**. São Paulo: Atheneu, 2009.

GARNICA, M. et al. Recomendações no manejo das complicações infecciosas no transplante de células-tronco hematopoéticas. **Rev Bras Hematol Hemoter**, v.32(Supl. 1), p.140-162, 2010.

HAIR, J.F. et al. **Análise multivariada de dados**. Porto Alegre (RS): Bookman, 2009.

GRULKE, N.; ALBANI, C.; BAILER, H. Quality of life in patients before and after haematopoietic stem cell transplantation measured with the European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) Quality of Life Core Questionnaire QLQ-C30. **Bone Marrow Transplant**, v.47, n.4, p.473-82,1012. Disponível em: <https://www.nature.com/articles/bmt2011107.pdf>. Acesso em: 31 jan. 2018.

HADJISTAVROPOULOS, H.; BIEM, H.; SHARPE, D.; BOURGAULT-FAGNOU, M.; JAZEN, J. Patient perceptions of hospital discharge: Reliability and validity of a patient continuity of care questionnaire international. **Journal for Quality in Health Care**, v.20, n.5, p.314-323,(2008).

HAMILTON, J.G.; WU, L.M.; AUSTIN, J.E.; VALDIMARSDOTTIR, H.; BASMAJIAN, K.; VU, A.M. et al. Economic survivorship stress is associated with poor health related quality of life among distressed survivors of hematopoietic stem cell transplantation. **Psychooncology**, v.22, n.4, p.911-21, 2013. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3648213/pdf/nihms-467228.pdf>. Acesso em: 21 abr. 2018.

HEMORIO. **Protocolos de Enfermagem**: Assistência de Enfermagem no transplante autólogo de células tronco hematopoéticas de sangue periférico. Rio de Janeiro, RJ. HEMORIO, 2010. Disponível em: [www.hemorio.rj.gov.br/Html/pdf/Protocolo\\_tmo.pdf](http://www.hemorio.rj.gov.br/Html/pdf/Protocolo_tmo.pdf). Acesso em: 30 jul. 2015.

JOHN, J. Considerações acerca do conceito de cuidado no pensamento grego clássico. In: SIQUEIRA, H.C.H. et al. (Org.) **Cuidado humano plural**. 2.ed. Rio Grande: EdFURG, 2008.

KENZIK, K.; HUANG, I.C.; RIZZO, J.D.; SHENKMAN, E.; WINGARD, J. Relationships among symptoms, psychosocial factors, and health-related quality of life in hematopoietic stem cell transplant survivors. **Support Care Center**, v.23, n.3, p.797-807, 2015. Disponível em:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4312505/pdf/nihms-654415.pdf>. Acesso em: 18 jan. 2018.

LIMA, K.; BERNARDINO, E. O cuidado de enfermagem em unidade de transplante de células-tronco hematopoéticas. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v.3, n.4, p.845-53, out.-dez. 2014.

MACHADO L.N. et al. **Transplante de Medula Óssea: abordagem multidisciplinar**. São Paulo: Lemar, 2009.

MACHADO L.N. Papel do Enfermeiro nas Diferentes Fases do TMO. In: MACHADO L.N. et al. **Transplante de Medula Óssea: abordagem multidisciplinar**. São Paulo: Lemar, 2009.

MAIOLINO, A.; AZEVEDO, A.M. Transplante de de Células-Tronco Hematopoéticas para o Mieloma Múltiplo. In: PASQUINI, R.; ORTEGA, E.T.T. **Transplante de células-tronco hematopoéticas**. São Paulo: Atheneu, 2009.

MATIAS, A.B.; OLIVEIRA-CARDOSO, E.A.; MASTROPIETRO, A.P.; VOLTARELLI, J.C.; SANTOS, M.A. Qualidade de vida e transplante de células-tronco hematopoéticas alogênico: um estudo longitudinal. **Estudos Psicol**, Campinas, v.28, n.2, p.187-197, abr.-jun. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v28n2/06.pdf>. Acesso em: 2 fev. 2018.

MASTROPIETRO, A. P.; SANTOS, M. A.; OLIVEIRA, E. A. Sobreviventes do transplante de medula óssea: construção do cotidiano. **Rev Ter Ocup, USP**, v.17, n.2, p.64-71, maio-ago. 2006. Disponível em: <file:///C:/Users/User/Downloads/13986-16964-1-PB.pdf>. Acesso em: 31 jan. 2018.

MATSUBARA, T.C. et al. A crise familiar no contexto do transplante de medula óssea (tmo): uma revisão integrativa. **Rev Latino-am Enferm**, v.15, n.4, jul.-ago. 2007. Disponível em: [www.eerp.usp.br/rlae](http://www.eerp.usp.br/rlae). Acesso em: 24 jan. 2018.

MATURANA, H.R.; VARELA, F.J. **A árvore do conhecimento: as bases biológicas da compreensão humana**. São Paulo: Palas Athenas, 2011.

MEDEIROS, A.C. **Gestão do cuidado de enfermagem na UTI: configuração ecossistêmica com base teórico-filosófica e organizativa nas políticas públicas**. 2013. 281p. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio Grande. Escola de Enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Rio Grande, 2013.

MORAES, M.C.; TORRE, S.D.L. Pesquisando a partir do pensamento complexo: elementos para uma metodologia de desenvolvimento ecossistêmico. **Educação**, Porto Alegre, v.29, n.58 p.145-72, jan.-abr. 2006.

OLIVEIRA-CARDOSO, E.A.; MASTROPIETRO, A.P.; VOLTARELLI, J.C.; SANTOS, M.A. Qualidade de Vida de Sobreviventes do Transplante de Medula Óssea (TMO): Um Estudo Prospectivo. **Psicol Teoria Pesq**, v.25 n.4, p. 621-628, out.-dez. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ptp/v25n4/a18v25n4.pdf>. Acesso em: 31 jan. 2018.

ONT, Organización Nacional de Transplantes. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Mañana se celebra el Día Mundial del Donante de Médula Ósea. Gabinete de Prensa. Madrid, ES, 2016. [cited 2017 Set 12]. Available from: [http://medulaosea.ont.es/download/notas\\_de\\_prensa\\_y\\_comunicados/NP%20D%C3%A9a%20Mundial%20Donante%20de%20M%C3%A9dula%20%C3%93sea\\_17%20Septiembre%202016.pdf.](http://medulaosea.ont.es/download/notas_de_prensa_y_comunicados/NP%20D%C3%A9a%20Mundial%20Donante%20de%20M%C3%A9dula%20%C3%93sea_17%20Septiembre%202016.pdf.)

ORTEGA, E.T.T. **Compêndio de enfermagem em transplante de células-tronco hematopoiéticas: rotinas e procedimentos em cuidados essenciais e em complicações.** Curitiba: Maio, 2004.

ORTEGA, E.T.T.; STELMATCHUK, A.M.; CRISTOFF, C. Assistência de enfermagem no Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas. In: PASQUINI, R.; ORTEGA, E.T.T.; **Transplante de células-tronco hematopoiéticas.** São Paulo: Atheneu, 2009.

PALMER, J. et al. Doença do Eexerto-Contra-Hospedeiro Aguda. In: PASQUINI, R.; ORTEGA, E.T.T. **Transplante de células-tronco hematopoiéticas.** São Paulo: Atheneu, 2009.

PASQUINI, R. Fundamentos e Biologia do Transplante de células hematopoiéticas. In: ZAGO M.A.; FALCÃO R.P.; PASQUINI, R. (Orgs). **Hematologia: fundamentos e prática.** Ribeirão Preto (SP): Atheneu; 2001. p. 913-34.

PASQUINI, R.; ORTEGA, E.T.T. **Transplante de células-tronco hematopoiéticas.** São Paulo: Atheneu, 2009.

PASQUINI, R.; PASQUINI, M.C.; GIRALT, S. Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas no Brasil e na América Latina: Situação Atual e Perspectivas Futuras. In: PASQUINI, R.; ORTEGA, E.T.T. **Transplante de células-tronco hematopoiéticas.** São Paulo: Atheneu, 2009.

PINHEIRO, N.O.; PINHEIRO, E.D.; CAMANDONI, V.O. Doença do Exerto contra Hospedeiro. In: MACHADO L.N. et al. **Transplante de Medula Óssea: abordagem multidisciplinar.** São Paulo: Lemar 2009.

PRIGOGINE, I. **O fim das certezas: tempo, caos e as leis da natureza;** tradução Roberto Leal Ferreira. São Paulo: EdUNESP, 2011.

PRIGOGINE, I. **Ciência, razão e paixão.** São Paulo: Física, 2009.

PROENÇA, S.F.F.S.; MACHADO, C.M.; COELHO, R.C.F.P.; SARQUIS, L.M.M.; GUIMARÃES, P.R.B.; KALINKE, L.P. Quality of life of patients with graft-versus-host disease (GvHD) post-hematopoietic stem cell transplantation. **Rev Esc Enferm USP**, v.50, n.16, p.951-958, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v50n6/0080-6234-reeusp-50-06-00953.pdf>. Acesso em: 19 jan. 2018.

RICHTMANN, R. Imunizações em TMO. In: MACHADO et al. **Transplante de Medula Óssea: abordagem multidisciplinar.** São Paulo: Lemar, 2009.

SANTOS, C.L.T.; SAWADA, N.O.; SANTOS, J.L.F. Evaluation of the health-related quality of life of hematopoietic stem cell transplantation patients. **Rev Latino Am Enferm**, v.19, n.6, p.1322-8, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n6/07.pdf>. Acesso em: 18 jan. 2018.

SILVA M.A.; ERDMANN A.L.; CARDOSO R.S. O sistema de enfermagem hospitalar: visualizando o cenário das políticas gerenciais. *Rev Eletr Enferm*, v.10, n.2, p.448-459, 2008. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n2/v10n2a16.htm>. Acesso em: 15 set. 2015.

SENGE, P.M. **A quinta disciplina: arte e prática da organização que aprende**. São Paulo: Best Seller, 2013.

SIMONEAU T.L. et al. Elevated peri-transplant distress in caregivers of allogeneic blood or marrow transplant patients. **Psychooncology**, v.22, n.9, p.2064-70, 2013. Disponível em: ID: mdl-23440998. Acesso em: 13 set. 2015.

SIQUEIRA, H.C.H.; THUROW, M.R.B.; PAULA, S.F. et al. A saúde do ser humano na perspectiva ecossistêmica. **Rev Enferm UFPE**, Recife, v.12, n.2, p.559-64, 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/25069/27888>. Acesso em: 3 mar. 2018.

SIQUEIRA, H.C.H.; PEREIRA, Q.L.C. Cuidado humano frente ao modelo biomédico e na perspectiva do modelo da promoção da saúde. In: SIQUEIRA, H.C.H. et al. (Orgs) **Cuidado humano plural**. 2.ed. Rio Grande: EdFURG, 2008.

SIQUEIRA, H.C.H. et al. O ser humano e o trabalho na equipe multiprofissional de saúde. In SIQUEIRA, H.C.H.; CECAGNO, D.; PEREIRA, Q.L.C. (Orgs) **Equipe Multiprofissional de Saúde: Ações Inter-Relacionadas**. – Pelotas: EdUFPEL, 2009.

SIQUEIRA, H.C.H. **As interconexões dos serviços no trabalho hospitalar: um novo modo de pensar e agir**. 2001. Tese (Doutorado). Universidade Federal de Santa Catarina, Santa Catarina, Pr., 2001.

SANTOS, M.C.; MOREIRA ,F.C.F.S.; RODRIGUES, M.R. Estudo sobre qualidade de vida com pacientes pós-TMO: aplicação do questionário WHOQOL-Bref. **Mundo Saúde**, v.32, n.2, p.146-56, 2008. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=498662&indexSearch=ID>. Acesso em: 31 out. 2013.

SANTOS, M.C.; SIQUEIRA, H.C.H.; SILVA, J.R. Saúde Coletiva na perspectiva ecossistêmica: uma possibilidade de ações do enfermeiro. **Rev Gaucha Enferm**, v.30, p.437-444, set. 2009.

SILLA, L.M.R.; HAMERSCHALAK, N.; DULLEY, F.L. Transplante de Células-Tronco hematopoiéticas para a Leucemia Mieloide Aguda. In: PASQUINI, R., ORTEGA, E. T.T., **Transplante de células-tronco hematopoiéticas**. São Paulo: Atheneu, 2009.

SOUZA, C.A.; MARQUES JUNIOR, J.F.C.; BOUZAS, L.F.S. Fontes, Mobilização e Coleta de Células-Tronco Hematopoéticas para Transplante. In: PASQUINI, R., ORTEGA, E. T.T., **Transplante de células-tronco hematopoéticas**. São Paulo: Atheneu, 2009.

VOLTARELLI, J.C. et al. Imunologia do Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas. In, PASQUINI, R.; ORTEGA, E.T.T. **Transplante de células-tronco hematopoéticas**. São Paulo: Atheneu, 2009.

WALDOW, V.R. **Cuidar**: expressão humanizada da enfermagem. Petrópolis, RJ: Vozes, 2006.

ZAMBERLAN, C. et al. **Qualidade de Vida, Saúde e Enfermagem na Perspectiva Ecológica**. Rev Enfermeria Global. v. 20, out.2010.

ZAMBERLAN, C. **Ecosistema domiciliar de pais cardiopatas e o modo de viver dos filhos**: possibilidades de promoção da saúde pelo conhecimento da enfermagem/saúde. Tese (Doutorado) – Universidade Federal do Rio Grande, Escola de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Rio Grande, 2013.

ZOHAR, D. **O Ser quântico**. São Paulo: Best Seller, 1990.

**APÊNDICE A**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE  
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO  
ESCOLA DE ENFERMAGEM  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
DOUTORADO EM ENFERMAGEM  
AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO PARA O DESENVOLVIMENTO DA  
PESQUISA**

À Coordenação de Ensino e Pesquisa do Hospital Universitário XXX

Ao cumprimentá-lo(a) cordialmente, vimos respeitosamente, por meio deste, solicitar a V.S<sup>a</sup> permissão para desenvolver um trabalho de pesquisa junto ao Serviço de transplante de Medula Óssea do Hospital Universitário XX, mais especificamente, levantamento de dados nos prontuários de usuários do Serviço de Transplante de Medula Óssea que estão sendo atendidos no ambulatório pós transplante e entrevistar os usuários que aceitarem participar da pesquisa. A presente pesquisa é orientada pela Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Hedi Crecencia Heckler de Siqueira, docente do Curso de Mestrado e Doutorado em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande/RS.

A pesquisa, intitulada **CUIDADO ECOSISTÊMICO DE ENFERMAGEM AO USUÁRIO DE TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA**, tem como objetivo geral: investigar como os cuidados ecossistêmicos de enfermagem ao usuário de TMO exercidos nos dias de internação em isolamento hospitalar, são capazes de dissipar atitudes e comportamentos não favoráveis ao usuário de TMO e, assim obter sucesso no pós transplante.

A relevância do estudo ancora-se na possibilidade de que, ao conhecer como é a recuperação deste usuário no pós transplante e quais as contribuições que as orientações dos profissionais fornecem para os usuários, haja probabilidade de planejar ações, tecnologias em saúde, mais específicas em prol da promoção da saúde desse grupo vulnerável. Além disso, em virtude da escassez de estudos similares no Brasil, e alicerçada em um referencial teórico-filosófico, essa proposta pode contribuir na organização/estruturação das instituições de saúde de referência em doenças crônicas, em especial, doenças que podem beneficiar-se da terapêutica do Transplante de Medula Óssea e, sobretudo, abordando um novo enfoque, o ecossistêmico.

Na certeza de contar com a compreensão, apoio e habitual cordialidade de V.S<sup>a</sup>a, colocamo-nos à disposição para os esclarecimentos que se fizerem necessários.

Agradecemos antecipadamente.

Atenciosamente

Rio Grande, 20 de janeiro de 2016

---

Simone dos Santos Nunes  
Doutoranda em Enfermagem FURG  
*E-mail: simonesnunes@yahoo.com.*

---

Dr<sup>a</sup>Hedi Crecencia Heckler de Siqueira  
Orientadora  
*E-mail: hedihsiqueira gmail.com*

**APÊNDICE B**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE  
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO  
ESCOLA DE ENFERMAGEM  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
DOUTORADO EM ENFERMAGEM  
SOLICITAÇÃO AO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA NA ÁREA DA SAÚDE –  
CEPAS/FURG**

Prezado Presidente,

Ao cumprimentá-lo cordialmente, vimos através deste, solicitar a V. S.<sup>a</sup> apreciação e aprovação do projeto em anexo, para desenvolver a pesquisa intitulada: **CUIDADO ECOSISTÊMICO DE ENFERMAGEM AO USUÁRIO DE TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA**, que tem como objetivo geral: investigar como os cuidados ecossistêmicos de enfermagem ao usuário de TMO exercidos nos dias de internação em isolamento hospitalar, são capazes de dissipar atitudes e comportamentos não favoráveis ao usuário de TMO e, assim obter sucesso no pós transplante.

Informamos que os dados coletados serão utilizados para a elaboração da tese de doutorado, como requisito para a obtenção do título de Doutor em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande/RS. Além disso, os resultados servirão para a produção científica de artigos e apresentação de trabalhos em eventos da área da saúde. Conforme a Resolução n° 466/12 do Conselho Nacional na Saúde sobre Pesquisa envolvendo Seres Humanos, os participantes selecionados só participarão da pesquisa após a assinatura, em duas vias, do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, uma via sendo entregue ao participante e a outra permanecendo com o pesquisador. Teremos o compromisso ético de preservar o anonimato dos sujeitos envolvidos no estudo.

Na certeza de contar com o apoio habitual de V. S.<sup>a</sup>, desde já agradecemos, colocando-nos à disposição para os esclarecimentos que se fizerem necessários.

Atenciosamente,

---

Simone dos Santos Nunes  
Doutoranda em Enfermagem FURG  
*E-mail: simonesnunes@yahoo.com.br*

---

Dr<sup>a</sup> Hedi Crecencia Heckler de Siqueira  
Orientadora  
*E-mail: hedihsiqueira@gmail.com*

## APÊNDICE C

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE  
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO  
ESCOLA DE ENFERMAGEM  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
DOUTORADO EM ENFERMAGEM  
INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS PARA O DESENVOLVIMENTO  
DA PESQUISA**

| INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS PARA O DESENVOLVIMENTO<br>DA PESQUISA   |                     |
|--|---------------------|
| Nº da entrevista.....; DATA: ...../...../.....;  | CÓDIGO              |
| <b>DADOS SOCIODEMOGRAFICOS</b>   |                     |
| 1) Gênero: F ( 1 ) M( 2 )  | 1) 1-2              |
| 2) Data de Nascimento...../...../.....   | 2)...../...../..... |
| 3) Cor ou Raça: Branca ( 1 ) Negra – Preta ( 2 ) Parda ( 3 ) Amarela ( 4 )<br>Indígena ( 5 )   | 3)1-2-3-4-5         |
| 4) Escolaridade:<br>analfabeto ( 1 ); 1º grau ( 2 ); 2º grau ( 3 ); 3º grau ( 4 ) pós-graduação( 5 )   | 4) 1-2-3-4-5        |
| 5) Situação conjugal:<br>solteiro (a) ( 1 ) casado (a) ( 2 ) viúvo (a) ( 3 ) união estável ( 4 )<br>separado/divorciado( 5 )   | 5) 1-2-3-4-5        |
| 6) Religião:<br>Católico (1) espírita (2) evangélico ( 3 ) religiões afro ( 4 ) outras (5)   | 6) 1-2-3-4-5        |
| 7) Renda familiar (salário mínimo):<br>Abaixo de 1 ( 1 ); de 1 a 2 ( 2 ); de 2 a 3 ( 3 ); de 3 a 6 ( 4 ); acima de 6 ( 5 )   | 7) 1-2-3-4-5        |
| 8) Profissão:  | 8) .....            |
| 9) Cidade de origem:   | 9).....             |
| <b>DADOS CLINICOS E GERAIS</b>   |                     |
| 10) Doença primária:<br>LMA ( 1 ) LMC ( 2 ) MM ( 3 ) LNH ( 4 ) outras (5)  | 10) 1-2-3-4-5       |
| 11) Fonte de célula-tronco:<br>Autóloga (1) alogênica aparentada (2) alogênica não-aparentada (3) singênica (4)<br>SCUP (5)  | 11) 1-2-3-4-5       |
| 12) Idade do doador: .....anos completos   | 12).....            |
| 13) Você após alta hospitalar no seu domicilio atual mantém contato com animais?<br>Nunca (1) Raramente (2) as vezes (3) Frequentemente (4) Sempre (5)                                 | 13) 1-2-3-4-5       |
| 14) Quando passeia ao ar livre usa protetor solar fator 30 a 50? Em todas as partes do<br>corpo expostas ao sol?<br>Nunca (1) Raramente (2) as vezes (3) Frequentemente (4) Sempre (5) | 14) 1-2-3-4-5       |
| 15) Você evita frequentar locais com muitas pessoas?<br>Nunca (1) Raramente (2) as vezes (3) Frequentemente (4) Sempre (5)   | 15) 1-2-3-4-5       |
| 16) Você está conseguindo evitar mexer com a terra e plantas ?<br>Nunca (1) Raramente (2) as vezes (3) Frequentemente (4) Sempre (5)   | 16) 1-2-3-4-5       |
| 17) Você tem evitado usar materiais cortantes?<br>Nunca (1) Raramente (2) as vezes (3) Frequentemente (4) Sempre (5)   | 17) 1-2-3-4-5       |
| 18) Você consegue ficar sem auxiliar na limpeza da casa?<br>Nunca (1) Raramente (2) as vezes (3) Frequentemente (4) Sempre (5)   | 18) 1-2-3-4-5       |
| 19) Você usa absorvente interno  | 19) 1-2-3-4-5       |

|  |               |
|--|---------------|
| Nunca (1) Raramente (2) as vezes (3) Frequentemente (4) Sempre (5)   |               |
| 20) Você mantém relação sexual somente com contagem de plaquetas e leucócitos normais?   | 20) 1-2-3-4-5 |
| Nunca (1) Raramente (2) as vezes (3) Frequentemente (4) Sempre (5)   |               |
| 21) Você mantém relação sexual com uso de preservativos?   | 21) 1-2-3-4-5 |
| Nunca (1) Raramente (2) as vezes (3) Frequentemente (4) Sempre (5)   |               |
| 22) Você evita entrar em contato com pessoas com febre, tosse, gripe, coriza entre outros sintomas   | 22) 1-2-3-4-5 |
| Nunca (1) Raramente (2) as vezes (3) Frequentemente (4) Sempre (5)   |               |
| 23) Orientou familiares e amigos que evitassem fazer visitas nos dois primeiros meses pós TMO, principalmente  | 23) 1-2-3-4-5 |
| Nunca (1) Raramente (2) as vezes (3) Frequentemente (4) Sempre (5)   |               |
| 24) Você evita contato com crianças pequenas   | 24) 1-2-3-4-5 |
| Nunca (1) Raramente (2) as vezes (3) Frequentemente (4) Sempre (5)   |               |
| 25) Se o banheiro de sua casa é de uso comum é feita a limpeza do mesmo antes de você usar. Nunca (1) Raramente (2) as vezes (3) Frequentemente (4) Sempre (5) | 26) 1-2-3-4-5 |
| <b>QUESTÕES NORTEADORAS</b>  |               |
| 26) Você apresentou alguma intercorrência no seu domicílio atual? Quais? (febre, diarreia, tosse, sangramento, entre outros)                                   |               |
| 27) Na sua opinião que profissionais forneceu o maior número orientações para você? Além dele quem mais lhe orientou?  |               |
| 28) Na sua opinião depois de estar na sua casa sentiu falta de algumas orientações? Quais?   |               |
| 29) Você precisou fazer mudanças nos seus hábitos após o TMO? Quais?   |               |
| 30) Recebeu orientações a respeito dessas mudanças?  |               |
| 31) Qual a mudança de comportamento mais difícil de se adaptar?  |               |
| 32) Quais as maiores dificuldades que está enfrentando depois do transplante?  |               |
| 33) O que mudou na sua vida depois do TMO?   |               |
| 34) Você conseguiu seguir todas as orientações recebidas? Quais não conseguiu? Por que não conseguiu?  |               |
| 35) Fale sobre a sua vida após o TMO   |               |

**APÊNDICE D****UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE  
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO  
ESCOLA DE ENFERMAGEM  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
DOUTORADO EM ENFERMAGEM  
CONVITE PARA PARTICIPAR DA PESQUISA**

Prezado(a) Sr.(a),

Vimos respeitosamente, através deste, convidá-lo(a) para participar da pesquisa intitulada: **CUIDADO ECOSISTÊMICO DE ENFERMAGEM AO USUÁRIO DE TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA**, que tem como objetivo geral: investigar como os cuidados ecossistêmicos de enfermagem ao usuário de TMO exercidos nos dias de internação em isolamento hospitalar, são capazes de dissipar atitudes e comportamentos não favoráveis ao usuário de TMO e, assim obter sucesso no pós transplante.

Os dados coletados serão utilizados para a produção científica que resultará na Tese de Doutorado em Enfermagem/Saúde de Simone dos Santos Nunes do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da FURG e outros trabalhos científicos a serem realizados.

Reiteramos e salientamos que sua participação, neste trabalho, é de fundamental importância para a obtenção de dados que auxiliarão no alcance da proposta desta pesquisa.

Desde já agradecemos a sua disponibilidade.

Agradecemos antecipadamente.

Atenciosamente

---

Simone dos Santos Nunes  
Doutoranda em Enfermagem FURG  
*E-mail: simonesnunes@yahoo.com.br*

---

Dr<sup>a</sup> Hedi Crecencia Heckler de Siqueira  
Orientadora  
*E-mail: hedihsiqueira@gmail.com*

## APÊNDICE E

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE  
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO  
ESCOLA DE ENFERMAGEM  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
DOUTORADO EM ENFERMAGEM  
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

O projeto intitulado “**Cuidado Ecológico de Enfermagem ao Usuário de Transplante de Medula Óssea**” tem como **Objetivo geral**: investigar como os cuidados ecológicos de enfermagem ao usuário de TMO exercidos nos dias de internação em isolamento hospitalar, são capazes de dissipar atitudes e comportamentos não favoráveis ao usuário de TMO e, assim obter sucesso no pós transplante.

Para que o objetivo seja alcançado a coleta de dados será realizada por meio de uma entrevista semiestruturada utilizando para a análise e interpretação dos dados o método da Análise de Conteúdo com base em Bardin(2011)

Este estudo justifica-se pelo fato de possibilitar a construção de conhecimento a respeito dos riscos que o transplantado está exposto e encontrar formas inovativas a minimizá-los por meio da gestão dos cuidados de enfermagem. Tem-se ainda, que o conhecimento, a ser construído, poderá nortear ações a serem empreendidas para auxiliar na recuperação das pessoas submetidas ao TMO, inovar com diferentes tecnologias do cuidado na ciência da enfermagem, a ser indicado na assistência e no ensino, ajudando a minimizar as complicações frequentes do TMO.

Em todas as etapas do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. O principal investigador é a Doutoranda Simone dos Santos Nunes, que pode ser encontrada pelo *e-mail*: [simonesnunes@yahoo.com.br](mailto:simonesnunes@yahoo.com.br), e pelo telefone (55) 99765036. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a pesquisa, entre em contato via telefone a cobrar e/ou por *e-mail*.

É garantida a liberdade da retirada de seu consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento na instituição. As informações obtidas serão analisadas em conjunto com outros participantes da pesquisa, não sendo divulgada a identificação de nenhum participante.

Você possui o direito de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais da pesquisa, quando em estudos abertos, e dos resultados finais alcançados por meio desse trabalho que sejam do conhecimento dos pesquisadores.

Quanto as despesas e compensações: Não há despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo. Também não há compensação financeira à sua participação. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa. Existe o compromisso dos pesquisadores de utilizar os dados e o material coletado para esta pesquisa e trabalhos científicos a serem elaborados.

Eu discuti e fui esclarecido pela doutoranda Simone dos Santos Nunes sobre a minha decisão em participar neste estudo. Ficaram claros, para mim, quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro, também, que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia de acesso aos dados. Concordo, voluntariamente, em participar deste estudo e poderei retirar o meu

consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício.

---

Assinatura do participante

Data / /

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste participante

---

Assinatura do responsável pelo estudo

Data / /

---

Simone dos Santos Nunes – Doutoranda em Enfermagem FURG  
(55) 99765036 *e-mail*: simonesnunes@yahoo.com.br

---

Hedi Crecencia Heckler de Siqueira - Professora Orientadora  
Fone: 53-32330310 *E-mail*: hedihsiqueira@gmail.com

**APÊNDICE F****UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE  
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO  
ESCOLA DE ENFERMAGEM  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
DOUTORADO EM ENFERMAGEM  
TERMO DE CONFIDENCIALIDADE**

**Título do projeto:** Cuidado Ecológico de Enfermagem ao Usuário de Transplante de Medula Óssea

**Pesquisador responsável:** Dd<sup>a</sup> Simone dos Santos Nunes

Pesquisadores participantes: Dr<sup>a</sup> Hedi Crecencia Heckler de Siqueira.

**Instituição/Departamento:** Hospitais Universitários XXX

**Telefone para contato:** (55)32208658/(55)99765036

**Local da coleta de dados:** Centro de Transplante de Medula Óssea das universidades participantes da pesquisa

Os pesquisadores do presente projeto se comprometem a preservar a privacidade dos usuários cujos dados serão coletados *em prontuários e bases de dados* do CENTRO DE TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA desta instituição. Concordam, igualmente, que essa informações serão utilizadas única e exclusivamente para execução do presente projeto, artigos científicos e trabalhos acadêmicos. As informações serão divulgadas somente de forma anônima e serão mantidas sob a guarda da Pesquisadora Dd<sup>a</sup> Simone dos Santos Nunes, membro do Grupo de Estudo e Pesquisa: Gerenciamento Ecológico em Enfermagem/Saúde (GEES), para análise e interpretação dos dados. Após essa análise os dados serão arquivados em caixa lacrada e guardados, no mínimo por cinco anos, no Grupo de Estudo e Pesquisa: Gerenciamento Ecológico em Enfermagem/Saúde (GEES) sob a supervisão da Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Hedi Crecencia Heckler de Siqueira, orientadora dessa pesquisa e líder desse grupo de pesquisa, após este período os dados serão destruídos.

Rio Grande, 27 de Janeiro de 2016.

Dd<sup>a</sup> Simone dos Santos Nunes  
Pesquisadora

*e-mail:* [simonesnunes@yahoo.com.br](mailto:simonesnunes@yahoo.com.br)

Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Hedi Crecencia Heckler de Siqueira  
Orientadora

*E-mail:* [hedihsiqueira@gmail.com](mailto:hedihsiqueira@gmail.com)