

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO – UNIRIO  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE – CCBS  
ESCOLA DE ENFERMAGEM ALFREDO PINTO – EEAP  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM – PPGENF**

**JOSELE DA ROCHA SCHRÄDER**

**EDUCAÇÃO EM SAÚDE DE PACIENTES ADULTOS SUBMETIDOS  
AO TRANSPLANTE ALOGÊNICO NA ALTA HOSPITALAR**

**RIO DE JANEIRO  
2023**

JOSELE DA ROCHA SCHRÄDER

**EDUCAÇÃO EM SAÚDE DE PACIENTES ADULTOS SUBMETIDOS  
AO TRANSPLANTE ALOGÊNICO DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS NA  
ALTA HOSPITALAR**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro para obtenção do título de Mestra em Enfermagem.

**Área de Concentração:** Enfermagem, Saúde e Cuidado na Sociedade.

**Linha de Pesquisa:** Enfermagem: Saberes e Práticas de Cuidar e Ser Cuidado.

**Orientadora:** Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Ana Cristina Silva Pinto.

RIO DE JANEIRO  
2023

Catálogo informatizada pelo(a) autor(a)

S           SCHRADER, Josele da Rocha  
          Educação em saúde de pacientes adultos submetidos  
          ao Transplante Alogênico de Células-Tronco  
          Hematopoéticas na alta hospitalar / Josele da  
          Rocha SCHRADER. -- Rio de Janeiro, 2023.  
          144

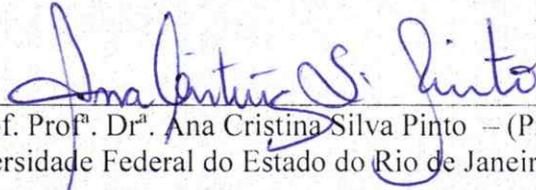
          Orientador: Ana Cristina Silva PINTO.  
          Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do  
          Estado do Rio de Janeiro, Programa de Pós-Graduação  
          em Enfermagem, 2023.

          1. Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas.  
          2. Determinação de Necessidades de Cuidados de  
          Saúde. 3. Educação de pacientes como assunto. 4.  
          Enfermagem Oncológica. I. PINTO, Ana Cristina Silva,  
          orient. II. Título.

JOSELE DA ROCHA SCHRÄDER

**EDUCAÇÃO EM SAÚDE DE PACIENTES ADULTOS SUBMETIDOS  
AO TRANSPLANTE ALOGÊNICO DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS NA  
ALTA HOSPITALAR**

Banca Examinadora:



---

Prof. Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Ana Cristina Silva Pinto – (Presidente)  
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Raquel de Souza Ramos – (1a examinadora)  
Instituto Nacional de Câncer – Jose Alencar Gomes da Silva - INCA

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup> Sônia Regina de Souza – (2a examinadora)  
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO

---

Prof<sup>o</sup>. Dr<sup>o</sup>. Thiago Ferreira de Freitas – (Suplente)  
Universidade Federal Fluminense – UFF

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Patrícia Quintans Cundines Pacheco – (Suplente)  
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO

Dedico este trabalho a todas as pessoas que passaram por Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas e aos(às) profissionais de saúde que atuam nesta área tão desafiadora.

## AGRADECIMENTOS

A Deus que me mantém firme na longa e difícil caminhada e que me permitiu vencer as batalhas com humildade.

À minha família que se mostrou unida e firme mesmo nos momentos da minha ausência durante o mestrado.

À minha mãe, Alaene da Rocha Martins, que mesmo passando por momentos difíceis de saúde me ensina diariamente que persistir vale a pena.

Ao meu esposo, Dieter Schröder, que sempre me encorajou e nunca duvidou da minha capacidade.

Ao meu filho, Samuel Schröder, que sempre torce por mim.

À minha prima, Kátia Cilene da Rocha e Pego, e seu esposo, Milton Pego da Silva, pelo carinho e acolhimento.

À grande amiga Maria Alice Tavares que me encorajou a seguir esse caminho.

À banca examinadora, pois com suas precisas considerações nos momentos de qualificação e defesa, contribuíram de maneira fundamental para a construção e aprimoramento desta Dissertação.

À amiga Dr.<sup>a</sup> Maria Laís dos Santos Leite pela paciência, carinho, palavras de apoio e principalmente pelas orientações e ajuda durante e após o trabalho.

À Dr.<sup>a</sup> Raquel de Souza Ramos pelo incentivo e pelos ensinamentos valiosos

À minha orientadora, a Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup>. Ana Cristina Silva Pinto, que sempre acreditou em mim e foi paciente em meio às minhas necessidades pessoais, acreditou no meu potencial e sempre foi a mão amiga que precisei nos momentos de dificuldades. Muito obrigada pela compreensão e por me guiar nesse caminho de descobertas.

Agradeço ao André Torres, fundador e gestor do [@cacadoresdemedula](#), por acreditar na minha pesquisa, ser um grande incentivador e por carinhosamente iniciar essa jornada comigo. Sem os seus contatos, palavras e tempo essa pesquisa não seria possível.

Agradeço em especial aos queridos participantes da pesquisa que gentilmente aceitaram compartilhar comigo momentos de tantas fragilidades e emoções.

Agradeço, por fim, aos meus amigos e amigas, colegas de trabalho e todas as pessoas que me apoiaram durante este ciclo de tantos desafios e aprendizados fosse finalizado.

SCHRÄDER, Josele da Rocha. **Educação em saúde de pacientes adultos submetidos ao Transplante Alogênico de Células-Tronco Hematopoéticas na Alta Hospitalar**. 2023. xxxp. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2023.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Ana Cristina Silva Pinto.

Linha de Pesquisa: Enfermagem: Saberes e Práticas de Cuidar e Ser Cuidado.

## RESUMO

**Introdução:** O Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas é uma modalidade terapêutica complexa, agressiva, de alto custo, percorrido em etapas, e cheia de desafios tanto para a equipe multiprofissional quanto para o(a) paciente e familiares que irão vivenciar esse processo. É indicado para restaurar a medula óssea e a função imunológica dos(as) pacientes no tratamento de doenças hematológicas, oncológicas, imunológicas ou hereditárias. Dentre todas as etapas dessa terapêutica a educação em saúde faz-se necessária para o preparo do(a) paciente e cuidador(a) a fim de conseguirem identificar os sinais e sintomas de alerta e se sentirem mais preparados(as) para a continuidade dos cuidados em ambiente domiciliar. A elaboração, planejamento e o desenvolvimento de práticas educativas nesse contexto são parte do processo de trabalho do(a) enfermeiro(a) especialmente para sistematizar o processo de alta hospitalar.

**Objetivos:** Conhecer as necessidades de saúde do(a) paciente adulto(a) submetido ao Transplante Alogênico de Células-Tronco Hematopoéticas para continuidade dos cuidados; descrever as orientações de saúde adquiridas pelo paciente adulto(a) submetido(a) ao Transplante Alogênico de Células-Tronco Hematopoéticas no contexto da alta hospitalar; e propor diretrizes para a educação de paciente adulto(a) submetido(a) a este tipo de transplante.

**Metodologia:** Trata-se de uma pesquisa descritiva, exploratória, com abordagem qualitativa, realizada com 20 pacientes adultos submetidos ao Transplante Alogênico de Células-Tronco Hematopoéticas de diversos hospitais públicos, privados e filantrópicos de diferentes Regiões do Brasil. Para o recrutamento dos(as) participantes(as) foi utilizada a técnica *snowball sampling* e as entrevistas foram realizadas no ano de 2023 através do *Google Meet*. Os dados foram tratados e categorizados por meio da Análise de Conteúdo Temática, proposta por Laurence Bardin, com auxílio de recursos colorimétricos do Microsoft® Word e processamento no *software Interface de*

*R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires (IRaMuTeQ).*

**Resultados:** Dentre os resultados destaca-se a vulnerabilidade e desafios impostos pela nova condição de saúde aos(às) pacientes submetidos a esta modalidade terapêutica, bem como os riscos elevados de complicações advindos da complexidade do tratamento, tais como infecções, distúrbios metabólicos e doença do enxerto contra o hospedeiro, entre outros requer o vínculo dos(as) profissionais, humanização da assistência e equipe especializada. **Considerações Finais:** As informações fornecidas ao longo do processo, envolvendo diagnóstico, escolha do doador(a) ideal, o procedimento, principalmente o pós-transplante, são essenciais para que os(as) pacientes tomem decisões informadas sobre seu cuidado, além de reduzirem a ansiedade e incertezas vinculadas ao tratamento. Portanto, a implementação de estratégias educacionais específicas e acessíveis corroboram com a melhor qualidade de vida e bem-estar.

**Descritores:** Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas; Determinação de Necessidades de Cuidados de Saúde; Educação de pacientes como assunto; Enfermagem Oncológica.

SCHRÄDER, Josele da Rocha. **Health education of adult patients undergoing Allogeneic Hematopoietic Stem Cell Transplantation at Hospital Discharge.** 2023. xxxp. Thesis (Master). Graduate Program in Nursing, Federal University of Estate Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brazil, 2023.

## ABSTRACT

**Introduction:** Hematopoietic Stem Cell Transplantation is a complex, aggressive, and high-cost therapeutic modality, carried out in stages and full of challenges both for the multidisciplinary team and for the patient and family members involved in the process. It is indicated to restore the bone marrow and immune function of patients in the treatment of hematological, oncological, immunological, or hereditary diseases. Among all the stages of this therapy, health education is necessary to prepare the patient and caregiver to identify warning signs and symptoms and feel more prepared for the continuity of care in the home environment. The elaboration, planning and development of educational practices in this context are part of the nurse's work process, especially to systematize the hospital discharge process. **Objectives:** To know the health needs of adult patients undergoing Allogeneic Hematopoietic Stem Cell Transplantation for continuity of care; to describe the health guidelines acquired by adult patients undergoing Allogeneic Hematopoietic Stem Cell Transplantation in the context of hospital discharge; and to propose guidelines for the education of adult patients undergoing this type of transplant. **Method:** Descriptive, exploratory research, with a qualitative approach, carried out with 20 adult patients undergoing Allogeneic Hematopoietic Stem Cell Transplantation from several public, private, and philanthropic hospitals in different regions of Brazil. The snowball sampling technique was used to recruit participants and the interviews were carried out in 2023 via Google Meet. The data was treated and categorized using Thematic Content Analysis, proposed by Laurence Bardin, with the help of colorimetric resources from Microsoft® Word and processing in the *Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (IRaMuTeQ) software. **Results:** The vulnerability and challenges imposed by the new health condition on patients undergoing this therapeutic modality stand out, as well as the high risks of complications arising from the complexity of the treatment, such as infections, metabolic disorders, and graft disease, among others, requiring the connection of professionals, humanization of care and a specialized team. **Final considerations:** Every information provided throughout the process involving diagnosis,

choice of the ideal donor, the procedure, especially post-transplantation, is essential for patients to make informed decisions about their care, in addition to reducing anxiety and uncertainties linked to treatment. Therefore, the implementation of specific and accessible educational strategies contributes to a better quality of life and well-being.

**Key words:** Hematopoietic Stem Cell Transplantation; Determination of Health Care Needs; Patient education as a subject; Oncology Nursing.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

<b>Figura 1</b> - Estratégias de busca das publicações nas bases de dados .....	<b>25</b>
<b>Figura 2</b> - Contato das sementes .....	<b>55</b>
<b>Figura 3</b> - Dendrograma do estudo.....	<b>60</b>
<b>Figura 4</b> - Classificação Hierárquica Descendente.....	<b>61</b>
<b>Figura 5</b> - Percentual das classes .....	<b>70</b>
<b>Figura 6</b> - Análise de similitude.....	<b>74</b>
<b>Figura 7</b> - Termos evocados pelos participantes .....	<b>89</b>

## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 1</b> - Análise Descritiva do Perfil Sociodemográfico dos Respondentes (n=20) .....	<b>64</b>
<b>Tabela 2</b> - Análise Descritiva do Perfil Demográfico dos respondentes (n=20) .....	<b>65</b>

## LISTA DE QUADROS

<b>Quadro 1</b> - Estratégia de busca.....	<b>22</b>
<b>Quadro 2</b> - Publicações base da Revisão Integrativa.....	<b>26</b>
<b>Quadro 3</b> - Diagnóstico e Tipo de TCTH e Rede de Saúde .....	<b>66</b>
<b>Quadro 4</b> - Descrição do Processo Terapêutico para o Tratamento e Pós de Pacientes com TCTH .....	<b>67</b>

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABTO - Associação Brasileira de Transplante de Órgãos  
AC - Análise Categórica  
AIH - Autorização de Internação Hospitalar  
AAS - Anemia Aplástica Severa  
AVC - Acidente Vascular Cerebral  
CHD - Classificação Hierárquica Descendente  
CINAHL - *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature*  
CP - Condições de Produção  
CTH - Células-Tronco Hematopoiéticas  
CVCLP - Cateter Venoso Central de Longa Permanência  
DataSUS- Departamento de Informática do SUS  
DECH - Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro  
DeCs - Descritores em Ciências da Saúde  
D.O.U - Diário Oficial da União  
GVHD *Graft Versus Host Disease*  
HSCT - Células Estaminais Hematopoiéticas  
HLA - Antígeno de Histocompatibilidade Maior  
HPH - Rede Internacional de Hospitais e Serviços Promotores de Saúde  
INCA - Instituto Nacional de Câncer  
INSPIRE- Programa de Sobrevivência Interativa com Informações e Recursos  
LILACS - Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde  
LLA - Leucemia Linfoblástica Aguda  
LMA - Leucemia Mieloide Aguda  
MeSH - *Medical Subject Headings*  
OMS - Organização Mundial da Saúde  
ONG - Organização Não Governamental  
PNEP - Política de Educação Popular em Saúde  
PRESS - *Peer Review of Electronic Search Strategies*  
PUBMED - *Public Medline*  
REDOME - Registro Nacional de Doadores Voluntários de Medula Óssea  
RSV - Redes Sociais Virtuais  
SBTMO - Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea

ST - Segmentos de Texto

SUS - Sistema Único de Saúde

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TCTH - Transplante de Célula Tronco Hematopoiéticas

TMO - Transplante de Medula Óssea

UC - Unidades de Contexto

UR - Unidades de Registro

WHO - *World Health Organization*

# SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	<b>14</b>
1.1	OBJETO DO ESTUDO.....	17
1.2	OBJETIVOS.....	18
1.3	JUSTIFICATIVA .....	18
1.4	RELEVÂNCIA DO ESTUDO .....	19
<b>2</b>	<b>REVISÃO DE LITERATURA – EDUCAÇÃO EM SAÚDE DE PACIENTES ADULTOS SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE ALOGÊNICO DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS NA ALTA HOSPITALAR</b> .....	<b>21</b>
2.1	TIPO DE REVISÃO .....	21
2.2	QUESTÃO DE PESQUISA .....	22
2.3	ESTRATÉGIA DE BUSCA .....	22
2.4	MÉTODO DE SELEÇÃO.....	23
2.5	CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO .....	24
2.6	SELEÇÃO DOS ARTIGOS .....	24
2.7	RESULTADOS .....	26
<b>3</b>	<b>FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA</b> .....	<b>33</b>
3.1	TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS .....	33
3.2	ENFERMAGEM EM TCTH .....	39
3.3	NECESSIDADES DE SAÚDE.....	41
3.4	EDUCAÇÃO EM SAÚDE PARA PACIENTES SUBMETIDOS AO TCTH .....	43
3.4.1	Planejamento das orientações em saúde.....	45
3.5	IMPLICAÇÕES DOS ASPECTOS FINANCEIROS NA QUALIDADE DE VIDA DO(A) PACIENTE NA TRAJETÓRIA DO TCTH.....	47
3.6	TRANSIÇÃO DOS CUIDADOS DE ENFERMAGEM .....	49
<b>4</b>	<b>METODOLOGIA</b> .....	<b>52</b>
4.1	TIPO DO ESTUDO.....	52
4.2	SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES, RECRUTAMENTO E PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS .....	53
4.2.1	A entrevista.....	55

4.3 ANÁLISE DOS DADOS.....	57
4.4 PROCESSAMENTO E ORDENAÇÃO DOS DADOS .....	59
4.5 ASPECTOS ÉTICOS .....	61
4.6 RISCOS DA PESQUISA .....	62
4.7 BENEFÍCIOS.....	62
4.8 CRITÉRIOS PARA PARTICIPAR DA PESQUISA .....	63
4.9 PERÍODO DE ESTUDO.....	63
<b>5 RESULTADOS E DISCUSSÃO .....</b>	<b>64</b>
5.1 CATEGORIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES .....	64
5.2 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES QUANTO AO DIAGNÓSTICO E TIPO DE TCTH E A REDE DE SAÚDE UTILIZADA.....	66
5.3 CARACTERIZAÇÃO QUANTO AO TEMPO DE PÓS-TCTH OS RECURSOS FINANCEIROS E AS ATIVIDADES EDUCATIVAS PROPOSTAS AOS PARTICIPANTES.....	67
5.4 ANÁLISE E DISCUSSÃO DAS ENTREVISTAS OBTIDAS JUNTO AOS PARTICIPANTES DA PESQUISA .....	69
5.4.1 Categoria 1 – Especificidades do TCTH.....	70
5.4.2 Classe 1- Fragmentação do conhecimento .....	71
5.4.3 Classe 2 – Dúvidas sobre o tratamento.....	76
5.4.4 Classe 3 – Particularidades da Alta hospitalar .....	78
5.4.5 Classe 4 - Efeitos da hospitalização.....	81
5.4.6 Classe 5 - Relação paciente e equipe multiprofissional.....	86
5.5 CATEGORIA ANALÍTICA 3 - DIRETRIZES PARA A EDUCAÇÃO DE PACIENTE ADULTO(A) SUBMETIDO(A) AO TRANSPLANTE ALOGÊNICO DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS.....	88
<b>6 PROPOSTA DE DIRETRIZES PARA A EDUCAÇÃO DE PACIENTE ADULTO(A) SUBMETIDO(A) AO TRANSPLANTE ALOGÊNICO DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS .....</b>	<b>92</b>
6.1 APRESENTAÇÃO .....	94
6.2 CONTEÚDO .....	95
6.3 ESTRATÉGIAS PARA AS DIRETRIZES PARA A MELHORIA NO CUIDADO DE PACIENTES ADULTOS SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE ALOGÊNICO DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS .....	97
6.3.1 Rodas de Conversa.....	97

6.3.2 Programa Digital com Relatório do Tratamento .....	98
6.3.3 Material Impresso .....	98
6.3.4 Sites Oficiais .....	98
6.3.5 Campanha na TV .....	98
6.3.6 <i>Follow-up</i> .....	99
6.3.7 Vídeos Educativos.....	99
6.3.8 Aplicativo on-line .....	99
6.3.9 Teleconsulta 24 Horas .....	99
6.3.10 Informações da Equipe do TCTH .....	100
<b>7 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>101</b>
<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>105</b>
<b>APÊNDICES.....</b>	<b>120</b>
APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA PARA O(A) PACIENTE NO PÓS-TRANSPLANTE ALOGÊNICO DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS .....	120
APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE .....	122
<b>ANEXOS.....</b>	<b>128</b>
ANEXO A – PARECER DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA .....	128
ANEXO B – UNIDADES DE REGISTRO DAS CATEGORIAS 1 E 2 .....	130
ANEXO C – UNIDADES DE REGISTRO DA CATEGORIA 3.....	133
ANEXO D – CRITÉRIOS CONSOLIDADOS PARA RELATAR PESQUISA QUALITATIVO ....	134

# 1 INTRODUÇÃO

O universo da oncologia engloba um conjunto de serviços complexos e cheios de possibilidades para a cura ou tratamento, apesar de ser notório que em grande parte da população, inclusive dentre os profissionais de saúde, predominam ideias sobre o câncer como sinônimo de morte, cujo tratamento é drástico e negativo. As possibilidades de cuidado ofertados ao(à) paciente oncológico tem tido uma grande evolução tanto nas técnicas diagnósticas quanto em toda terapêutica utilizada, contribuindo assim com uma maior sobrevida e qualidade de vida dessa população (REIS *et al.*, 2017; SILVA *et al.*, 2018).

Dentre estas evoluções, técnicas e terapêuticas complexas e com reais possibilidades de cura, encontra-se o Transplante de Células-tronco Hematopoéticas (TCTH) que se caracteriza enquanto uma modalidade terapêutica na qual o(a) paciente recebe quimioterapia em altas doses e/ou radioterapia seguida da infusão das Células-Tronco Hematopoiéticas (CTH) (GARCIA, 2023).

É uma alternativa eficaz, quando os tratamentos tradicionais não oferecem um bom prognóstico para diversos tipos de neoplasias hematológicas e sólidas, doenças genéticas e imunológicas. É um procedimento médico, que tem por base destruir a medula que está doente e transferir as células progenitoras normais para o(a) paciente (FIGUEIREDO *et al.*, 2018; GARCIA, 2023).

No Brasil, conforme dados da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos (ABTO, 2022) durante o ano de 2022 foram realizados 3.991 TCTH, sendo 2.529 autólogos e 1.462 alogênico (aparentados e não aparentados), contando com um total de 117 equipes transplantadoras em 14 estados da Federação, a saber: São Paulo, Minas Gerais, Paraná, Rio Grande do Sul, Rio de Janeiro, Pernambuco, Distrito Federal, Ceará, Santa Catarina, Bahia, Sergipe, Pará, Paraíba, Rio Grande do Norte. Entre os sistemas de saúde público, privados e filantrópicos.

Diante disso, convém ressaltar que os(as) pacientes com indicação de TCTH são confrontados com uma jornada árdua. Os caminhos percorridos por estes, para tentar resolver um problema de saúde são cheios de significados e mediados por experiências, em um contexto complexo de relações humanas.

Outrossim, segundo Pinheiro (2016) ao aumentarmos nossa compreensão dos processos de busca por cuidado podemos entender melhor os limites e desafios das linhas de cuidado como

construção teórico-organizativa do processo de trabalho em saúde. Os profissionais de saúde têm um papel importante neste contexto, contudo, sua atuação tem sido limitada à rede de serviços de saúde. No entanto, é importante reconhecer que estes profissionais podem desempenhar um papel fundamental na orientação e coordenação dos itinerários terapêuticos, mesmo que os itinerários incluam outras redes de relações sociais além da rede de serviços de saúde.

Os itinerários terapêuticos mostram as dificuldades causadas pelo adoecimento e pela busca de cuidados médicos pelos usuários e suas famílias, bem como os serviços de saúde podem fornecer respostas mais ou menos resolutivas (BELATO *et al.*, 2008).

Desta forma, a incorporação do itinerário terapêutico é uma etapa importante no planejamento para os cuidados de saúde desta população, sendo uma “via de tratamento” que se refere ao percurso através do qual uma pessoa procura cuidados de saúde, desde a detecção de sintomas até ao acesso aos serviços de saúde e subsequente tratamento (MACHADO; SAWADA, 2008).

Percebe-se que complicações clínicas acarretam prejuízos globais na vida destes pacientes, levando-os assim a usar mecanismos de superação para sustentar o equilíbrio que o momento requer. A importância da autoconfiança, e do apoio social da família, amigos e da equipe de saúde são considerados como importantes fatores de proteção para este momento (FREITAS; SOUZA; CORREIA-SÓRIA, 2018).

O TCTH é ainda uma experiência singular e desafiadora em que o(a) paciente vive um significativo paradoxo, sofrendo impactos em todas as dimensões da sua vida, além da física. Em contrapartida, conforme ressalta Rocha *et al.* (2016), o(a) enfermeiro(a) deve estar presente em todas as fases deste percurso terapêutico e considerar as características pessoais e sociais de cada indivíduo em relação aos cuidados e orientações, e deve atentar também ao comprometimento da função social desses pacientes.

Na relação profissional de saúde-paciente-famíliares e/ou cuidador principal, constantemente obstáculos podem ser identificados de todas as partes, o que frequentemente impede uma comunicação eficiente. Estas dificuldades podem ter duas fontes: o profissional de saúde pode ter dificuldade em fornecer instruções em uma linguagem acessível e de fácil entendimento, e o(a) paciente pode absorver orientações de forma incorreta ou incompletas, independentemente do nível de educação formal (NETO *et al.*, 2017).

Os entraves ocasionados pelos ambos fatores possivelmente irão repercutir em sérios agravos à saúde e irão impactar na adesão às orientações importantes e prescrições fornecidas

pelos profissionais da equipe de saúde assim como a prática do autocuidado por consequência do possível déficit de Letramento Funcional em Saúde (LFS) (PASSAMAI *et al.*, 2012).

O conceito de LFS é amplo, complexo, antigo, porém é emergente dentro da área da promoção de saúde, que conforme a definição da OMS (2021) é tido como as habilidades cognitivas e sociais que determinam a motivação e a capacidade dos indivíduos de ter acesso a compreender e utilizar informações de forma a promover e manter a boa saúde.

Inclui-se no LFS, a promoção de hábitos de vida saudáveis, o apoio emocional e psicológico e a sensibilização para a importância de seguir as orientações fornecidas pela equipe, incluindo a utilização correta das medicações – que são numerosas durante o tratamento – e a realização dos exames e consultas de acompanhamento. Configurando-se assim como uma importante base para a prevenção de complicações pós-TCTH, já que muitos(as) pacientes enfrentam desafios emocionais significativos durante o TCTH, pelo que é importante fornecer informações sobre recursos de enfrentamento, tais como aconselhamento e grupos de apoio (ZANCHETTA *et al.*, 2020).

Ao longo do tratamento, tanto pacientes quanto familiares, enfrentam desafios físicos e emocionais que alteram de modo significativo a qualidade de vida, especialmente<sup>1</sup> nas fases críticas do tratamento, destacando-se entre as complicações continuamente apresentadas a dor e a Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro (DECH) (NEUMANN, 2017; DEMÉTRIO; SANTANA; PEREIRA-SANTOS, 2019; GARCIA, 2023).

É fundamental promover práticas educativas que abordem o processo de saúde-doença-cuidado, proporcionando a troca de conhecimentos e a construção de um envolvimento responsável entre todos. A educação em saúde é vista como uma atividade dinâmica, valorizando tanto o saber popular quanto o conhecimento científico. As incertezas, dúvidas e perda da autonomia, levam à necessidade de acolhimento, escuta ativa e do uso de tecnologias educacionais apropriadas. No campo da Enfermagem, percebeu-se que pessoas adultas que vivenciam o TCTH junto ao(à) cuidador(a) familiar, necessitam previamente à alta hospitalar de orientações que visem desenvolver habilidades para dar continuidade ao tratamento (AZEVEDO *et al.*, 2018; RODRIGUES *et al.*, 2021).

No processo do TCTH, é possível observar que as orientações para o preparo da alta hospitalar são fundamentais visto que o restabelecimento das funções da medula óssea irá provavelmente ocorrer por completo após cem dias da infusão das células-tronco hematopoéticas, período este em que o(a) paciente ainda se encontra em tratamento ambulatorial (PROENÇA *et al.*, 2016).

Neste cenário, se evidencia a figura do(a) enfermeiro(a) atuante em serviço de TCTH que pode sistematizar e individualizar a assistência ao(à) paciente e à família em todas as etapas desde a indicação, com a escolha do doador ideal indo até o seguimento ambulatorial (FERREIRA *et al.*, 2017).

A educação em saúde e as orientações em saúde de pacientes adultos submetidos ao transplante alogênico de células-tronco na alta hospitalar são um tema pouco explorado na literatura nacional, no entanto, são conteúdos relevantes para melhorar a compreensão do processo de recuperação, promover o autocuidado e adesão do paciente ao tratamento e reduzir o risco de complicações e reinternações desnecessárias, melhorando, assim, a qualidade de vida e o bem-estar dos(as) pacientes.

Por meio dessas análises, oriundas das experiências e vivências singulares e únicas, buscou-se obter informações que possam contribuir para aprimorar a assistência ao(à) paciente adulto durante todo o processo de TCTH, ao fortalecer a promoção da saúde por meio de atividades educativas e a continuidade dos cuidados em ambiente domiciliar desses pacientes, será possível proporcionar uma melhor adesão ao tratamento, além de uma experiência mais satisfatória no contexto do TCTH.

Desse modo, esta pesquisa pretende contribuir com a qualidade das orientações em saúde no contexto da alta hospitalar do paciente pós-TCTH, a partir das perspectivas e necessidades de saúde para a continuidade dos cuidados de saúde.

## 1.1 OBJETO DO ESTUDO

Neste sentido, o objeto de estudo são as Orientações em Saúde para pacientes adultos submetidos ao Transplante Alogênico de Células-Tronco Hematopoiéticas no contexto da alta hospitalar, buscando assim trazer maiores premissas para o restabelecimento das condições de saúde a esses pacientes.

Perante o exposto, reconhece-se que as orientações em saúde no contexto da alta hospitalar após o TCTH devem estar voltadas para atender às necessidades e contribuir para iniciativas de adesão ao tratamento.

## 1.2 OBJETIVOS

- Conhecer as necessidades de saúde do(a) paciente adulto(a) submetido(a) ao Transplante Alogênico de Células-Tronco Hematopoiéticas para a continuidade dos cuidados;
- Descrever as orientações de saúde adquiridas pelo(a) paciente adulto(a) submetido(a) ao Transplante Alogênico de Células-Tronco Hematopoiéticas no contexto da alta hospitalar;
- Propor diretrizes para a educação de paciente adulto(a) submetido(a) ao transplante alogênico de células-tronco hematopoiéticas.

## 1.3 JUSTIFICATIVA

Colocamos em pauta a atuação profissional da pesquisadora, que há 22 anos integra a equipe da unidade de Transplante de Medula Óssea em um hospital público especializado em oncologia no Estado do Rio de Janeiro. A pesquisadora foi contratada como membro da equipe multiprofissional no setor, após a realização da Residência em Enfermagem Oncológica com a finalidade de aumentar a capacidade técnica de realizar TCTH.

Inicialmente foi lotada no setor de pacientes externos, tido como hospital-dia. A realidade e agressividade do tratamento, a heterogeneidade dos(as) pacientes, as necessidades de esclarecimentos, compreensão e a disparidade do conhecimento de sua situação de saúde demonstrado por alguns pacientes fora algo instigante.

Por necessidades gerenciais do setor, a mesma foi alocada para a Unidade de internação, onde foi confrontada com outra realidade: a do(a) paciente e seu acompanhante (familiar) durante todas as fases de internação para a realização do TCTH.

Após a alta hospitalar, os(as) pacientes enfrentam desafios únicos, como a administração de medicamentos imunossupressores, o distanciamento social, a manutenção de ambiente protetor, o manuseio, preparo e consumo de alimentos, a prevenção de infecções, a identificação de efeitos colaterais e sinais e sintomas de alerta e o retorno gradual à vida que tinham anteriormente. As orientações em saúde adaptadas a essas necessidades específicas e pautada

no contexto social dessas pessoas, pode facilitar a transição para a vida cotidiana e melhorar a qualidade de vida destes pacientes.

Devido à complexidade do processo do TCTH faz-se necessário que o(a) enfermeiro(a) desenvolva funções nesse cenário tenha o raciocínio clínico pautado em evidências científicas para que assim consiga ter o entendimento, a identificação e reconhecimento das principais manifestações clínicas, sinais e sintomas de possíveis alterações sistêmicas, objetivando antecipar-se e reconhecer as possíveis complicações do processo e intervindo com medidas profiláticas e de controle de infecção, assim como alterações ocasionadas pela DECH, visando melhores resultados.

Frente ao exposto, busca-se fornecer com essa pesquisa informações de pacientes que vivenciaram todas as etapas do TCTH em várias regiões do País, em diferentes tipos de serviços e com patologias diferenciadas, a fim de que tais informações possam contribuir para aprimorar a assistência ao(a) paciente adulto(a) durante todo o processo do TCTH, valorizando a utilização de tecnologias educacionais apropriadas para cada etapa da terapêutica e respeitando o seu contexto. Ao fortalecer a promoção da saúde através de atividades educativas e a continuidade dos cuidados em ambiente domiciliar desses(as) pacientes, será possível proporcionar uma melhor adesão ao tratamento, além de uma experiência mais satisfatória no contexto do TCTH.

Ademais, esta pesquisa pretende contribuir com a qualidade das orientações em saúde no contexto da alta hospitalar do(a) paciente pós-TCTH, a partir das perspectivas e necessidades de saúde para a continuidades dos cuidados.

## 1.4 RELEVÂNCIA DO ESTUDO

Aliado aos resultados obtidos na busca por responder à questão de pesquisa deste estudo, que questiona quais as orientações de saúde são necessárias para o(a) paciente adulto(a) submetido(a) ao Transplante Alogênico no contexto da alta hospitalar, a revisão integrativa que compõe esta dissertação realizada em março de 2023 nas bases de dados Public/Editor MEDLINE (PubMed); *Web of science*; Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS); Scopus; *Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature* (CINAHL) corrobora com o fato de as discussões que abordam essa temática são de extrema importância tanto social quanto acadêmica.

Quando pensamos no aspecto social, a importância desta pesquisa se evidencia pelo fato de visibilizar uma série de ações educativas em saúde para pacientes no pós-TCTH em contexto de alta hospitalar, bem como os resultados obtidos através destas ações, que auxiliam na identificação das ações mais adequadas que possibilitam uma melhor conduta para que as necessidades de saúde destes pacientes.

Outro aspecto social importante ao realizar pesquisas sobre as ações educativas em saúde para pacientes em pós-TCTH, se dão por conta dos(as) cuidadores(as) e familiares destes(as) pacientes, visando o encontro de ações que possibilitem uma melhor forma de inseri-los nesse processo de cuidados no período do pós-TCTH.

Torna-se relevante instrumentalizar e ampliar a visão do(a) enfermeiro(a) com ações educativas assertivas na saúde, exercendo uma escuta qualificada e um olhar sob a perspectiva do(a) próprio(a) paciente(a), além de constatar quais ações têm a capacidade de auxiliar no período pós-TCTH que atenda às necessidades de saúde, aprimorando os processos de atendimento, de adesão e de acolhimento dos(as) pacientes.

Para os(as) profissionais da Enfermagem, esta pesquisa pode contribuir com o registro da percepção de diferentes ações educativas em saúde sob a perspectiva do próprio paciente e constatar quais ações têm a capacidade de auxiliar no período pós-TCTH, também se destaca a relevância acadêmico-científica pela busca de ampliar as discussões sobre as orientações de saúde para o(a) paciente adulto(a) submetido(a) ao Transplante Alogênico no contexto da alta hospitalar e assim auxiliar em futuras pesquisas, ensino-aprendizagem nas áreas relacionadas e empenhando-se em avançar nas reflexões realizadas a respeito desta temática.

## **2 REVISÃO DE LITERATURA – EDUCAÇÃO EM SAÚDE DE PACIENTES ADULTOS SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE ALOGÊNICO DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTIAS NA ALTA HOSPITALAR**

Neste capítulo apresenta-se os resultados de uma revisão integrativa com coleta nas bases de dados da *Public Medline* (PUBMED), SCOPUS, *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL), Web Of Science, e Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), entre os anos de 1998 e 2023, em língua portuguesa e estrangeira, conforme detalha-se a seguir.

### **2.1 TIPO DE REVISÃO**

Realizou-se uma revisão integrativa de literatura, a respeito do problema e do tema escolhidos. Esta técnica permite a incorporação de estudos experimentais e não experimentais para se obter uma compreensão completa do fenômeno estudado, além de atender a uma variedade de propósitos, incluindo a definição de conceitos, revisão de teorias, evidências e análise de problemas metodológicos para chegar a conclusões sobre temas específicos a partir da análise dos estudos publicados e aplicação sistemática de técnicas que aumentam o conhecimento do tema analisado (SOUZA; SILVA; CARVALHO, 2010).

A revisão integrativa de literatura, conforme citam Souza, Silva e Carvalho (2010) trata-se de um método de pesquisa que propicia a síntese de conhecimento e a incorporação da aplicabilidade de resultados de estudos relevantes na prática. Esse tipo de método acontece em seis etapas: definição de conceitos, busca ou amostragem na literatura; coleta de dados; análise crítica dos estudos incluídos; discussão dos resultados e apresentação da revisão integrativa.

## 2.2 QUESTÃO DE PESQUISA

Quais orientações de saúde são necessárias para o(a) paciente adulto(a) submetido(a) ao Transplante Alogênico no contexto da alta hospitalar?

## 2.3 ESTRATÉGIA DE BUSCA

Com base na questão de pesquisa supramencionada, em maio de 2023, realizou-se a busca por literaturas nas bases de dados: Pubmed, Scopus, CINAHL, *Web Of Science*, e LILACS), correlacionando os descritores: *Health Education*, *Needs Assessment*, *Learning*, *Patient Discharge*, *Hematopoietic Stem Cell Transplantation*. Para identificação dos termos de busca foram consultados os vocabulários controlados da área da saúde.

Foi realizada uma combinação dos descritores com os operadores booleanos “OR” e “AND” para cada base de dados selecionados para esta revisão integrativa, com o objetivo de encontrar evidências científicas para responder à questão de pesquisa proposta no presente estudo.

No Quadro 1 abaixo, pode-se observar o desenvolvimento da estratégia de busca com foco nos descritores já apresentados durante a pesquisa.

**Quadro 1** - Estratégia de busca

BASE DE DADOS	ESTRATÉGIAS DE BUSCA	Nº
PUBMED	(Health Education[mh] OR Education*[tiab] OR Needs Assessment[mh] OR Needs Assessment*[tiab] OR Health Care Need*[tiab] OR Healthcare Need*[tiab] OR Need*[tiab] OR Learning[mh] OR Learning[tiab]) AND (Patient Discharge[mh] OR Patient Discharge*[tiab] OR Discharge Planning*[tiab] OR Hospital Discharge*[tiab] OR Discharge[ti]) AND (Hematopoietic Stem Cell Transplantation[mh] OR Hematopoietic Stem Cell[tiab] OR Allogeneic Hematopoietic Stem Cell[tiab] OR Allogeneic Stem Cell[tiab] OR allo-HSCT[tiab]) NOT (Child*[ti] OR Pediatric[ti] OR Paediatric*[ti]).	41

<b>SCOPUS</b>	TITLE-ABS-KEY("Health Education" OR Education* OR "Needs Assessment*" OR "Health Care Need*" OR "Healthcare Need*" OR Learning) AND TITLE-ABS-KEY("Patient Discharge*" OR "Discharge Planning*" OR "Hospital Discharge*" OR "Medical Discharge") AND TITLE-ABSKEY("Hematopoietic Stem Cell Transplant*" OR "Hematopoietic Stem Cell Transplant*" OR "Allogeneic Hematopoietic Stem Cell Transplant*" OR "Allogeneic Stem Cell Transplant*" OR allo-HSCT) AND NOT TITLE(Child* OR Pediatric OR Paediatric*).	22
<b>CINAHL</b>	("Health Education" OR Education* OR Need* OR Learning) AND ("Patient Discharge*" OR "Discharge Planning*" OR "Hospital Discharge*" OR "Medical Discharge") AND ("Hematopoietic Stem Cell Transplant*" OR "Hematopoietic Stem Cell Transplant*" OR "Allogeneic Hematopoietic Stem Cell Transplant*" OR "Allogeneic Stem Cell Transplant*" OR allo-HSCT) NOT (Child* OR Pediatric OR Paediatric*).	10
<b>LILACS</b>	("Health Education" OR Education* OR Need* OR Learning OR "Educação em Saúde" OR Educação OR Educacion* OR Necessidade* OR Necesidade*) AND ("Patient Discharge" OR "Discharge Planning" OR "Hospital Discharge" OR Discharge* OR "Alta Hospitalar" OR "Alta do Paciente" OR "Alta de Pacientes" OR "Alta del Paciente" OR "Salida del Paciente") AND ("Hematopoietic Stem Cell Transplant*" OR "Hematopoietic Stem Cell Transplant*" OR "Allogeneic Hematopoietic Stem Cell Transplant*" OR "Allogeneic Stem Cell Transplant*" OR allo-HSCT OR "Transplante de Células-tronco Hematopoiéticas" OR "Transplante Alogênico de Células-tronco" OR TCTH OR "Trasplante de Células Madre Hematopoyéticas" OR "Trasplante Alogénico de Células Madre") AND NOT (Child* OR Pediatric* OR Paediatric* OR Criança* OR Nino*) AND (db:("LILACS")).	04

Fonte: Elaborado pela autora, 2023.

## 2.4 MÉTODO DE SELEÇÃO

Para cumprir a revisão integrativa, o processo de seleção se baseou nas seguintes etapas: desenvolvimento da questão norteadora; elaboração dos critérios de inclusão/exclusão, escolha da base de dados e a seleção das publicações indexadas; realização da coleta de dados, extração das informações, organização e elaboração dos dados de pesquisa; análise rigorosa

dos estudos, inclusão/exclusão dos estudos e análise pesquisas e apresentação dos artigos selecionados para a pesquisa, corroborando-os com os resultados encontrados.

Os artigos foram escolhidos dentro dos critérios de inclusão e exclusão adotados, sendo extraídos os dados e organizados em tabelas para um melhor entendimento do leitor.

## 2.5 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

Os artigos integraram a pesquisa a partir dos seguintes critérios de inclusão: publicações que apresentassem a temática e que o objetivo corroborasse com a proposta do estudo; publicações em língua portuguesa e estrangeira; publicações disponíveis na íntegra on-line; documentos públicos disponíveis de forma física e on-line; e que as publicações indexadas compreendessem o recorte temporal de 1998 a 2023.

Foram adotados os seguintes critérios de exclusão: publicações em que o objetivo e resumo não respondesse à questão norteadora apresentada; publicações duplicadas; publicações que não apresentassem informações na íntegra de um estudo aplicado; publicações abaixo do recorte temporal já definido na fase de exclusão e publicações como teses, dissertações, editoriais.

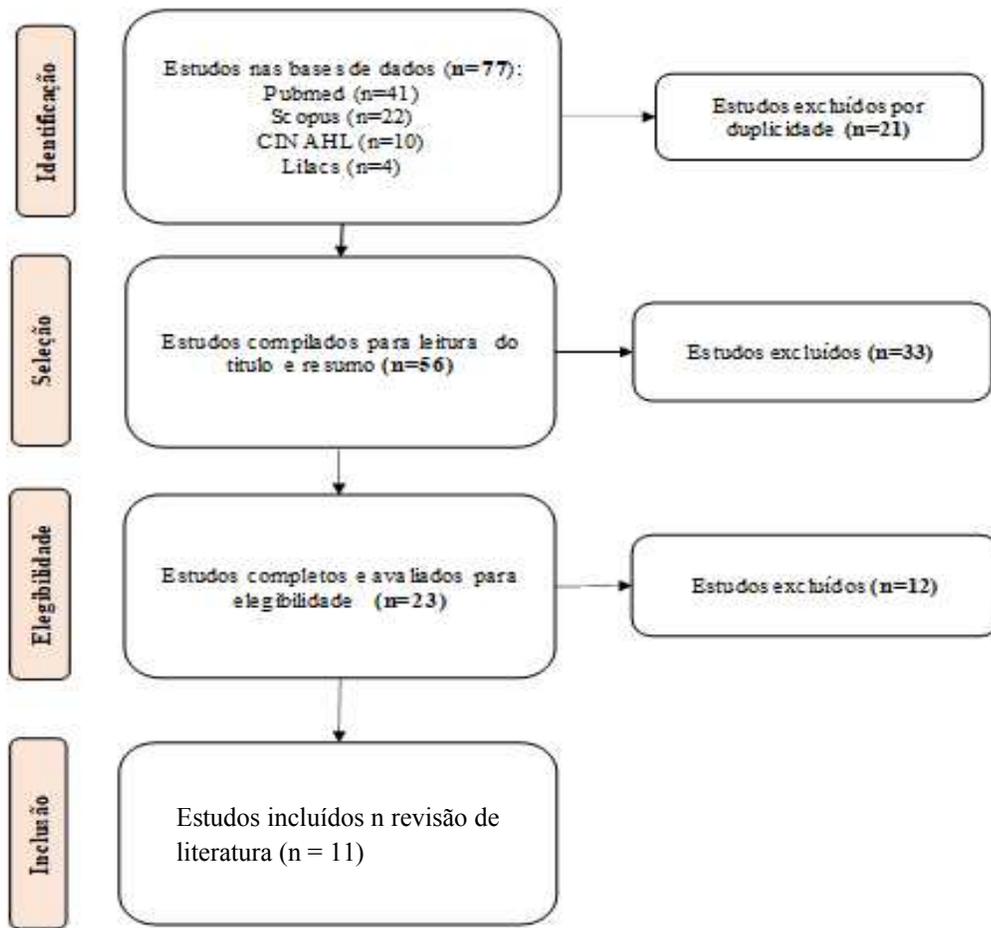
## 2.6 SELEÇÃO DOS ARTIGOS

Após a realização das buscas nas bases de dados, 77 registros foram identificados e exportados para o gerenciador de referências *EndNote Web*. Foram removidas 21 duplicatas, totalizando 56 registros. Após a leitura de títulos e resumos, foram selecionados 23 para leitura na íntegra com base nos critérios de elegibilidade. Ao final, 11 estudos foram incluídos nesta revisão integrativa.

Por fim, foi realizada a leitura crítica dos 11 trabalhos incluídos nesta pesquisa, bem como a discussão dos resultados apresentados por esses estudos e a apresentação da revisão integrativa na seção “O papel da Enfermagem nas Ações Educativas em Saúde para Pacientes Submetidos ao TCTH Alogênico”.

O estudo foi realizado a partir das etapas descritas na Figura 1, que apresenta detalhadamente o fluxograma de refinamento das publicações indexadas nas bases de dados, em que foram separados por etapas, ele aponta a quantidade de estudos identificados por meio da pesquisa citada no tópico Metodologia desse estudo, quantos foram excluídos e quantos foram utilizados como base para compor os resultados e discussão desta revisão integrativa.

**Figura 1** - Estratégias de busca das publicações nas bases de dados



Fonte: Elaborada pela autora, 2023.

## 2.7 RESULTADOS

Os estudos incluídos na revisão integrativa com descrição dos autores/data, título da publicação e o objetivo proposto do estudo, são mostrados no Quadro 2, detalhando os objetivos traçados pelos autores, discutindo-se os resultados encontrados nos mesmos.

**Quadro 2** - Publicações base da Revisão Integrativa

Autores/Ano	Nome do artigo	Objetivo
Brookshire-Gay <i>et al.</i> (2021)	<i>Health information technology utilization by adolescent and young adult aged inpatients undergoing hematopoietic cell transplantation.</i>	Examinar a viabilidade do “Roadmap 1.0”, uma aplicação modular de informação sobre saúde integrada no registo médico eletrónico, fornecida a 30 adolescentes e jovens adultos (AYA) internados 11-24 anos de idade submetidos a transplante de células estaminais hematopoiéticas (HSCT).
Leppla <i>et al.</i> (2021)	<i>Implementation science meets software development to create eHealth components for an integrated care model for allogeneic stem cell transplantation facilitated by eHealth: the SMILe study as an example.</i>	Descrever um processo de criação de componentes de eHealth para um modelo de atendimento integrado usando uma abordagem ágil de desenvolvimento de software, design centrado no usuário e, por meio da Roda de Mudança de Comportamento, desenvolvimento de conteúdo guiado pela teoria do comportamento.
Nascimento <i>et al.</i> (2023)	Tecnologias educacionais utilizadas para o ensino da autogestão no pós-transplante de células-tronco hematopoéticas: <i>scoping review</i>	Mapear as evidências científicas sobre as tecnologias educacionais utilizadas para o ensino da autogestão no pós-transplante de células-tronco hematopoéticas.
Niero; Rodrigues; Piubello (2021)	Construção de cartilha educativa para orientações no cuidado na doença do enxerto contra o hospedeiro	Construir uma cartilha educativa para orientações no cuidado na Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro em pacientes submetidos ao Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas.
Nunes <i>et al.</i> (2020)	Adesão às orientações do(a) enfermeiro(a) para cuidado domiciliar do transplantado de medula óssea na perspectiva ecossistêmica	Analisar a adesão às orientações do(a) enfermeiro(a) para o cuidado domiciliar do transplantado de medula óssea na perspectiva ecossistêmica.
Piubello <i>et al.</i> (2021)	<i>COVID-19 pandemic: educational technology for post-hematopoietic stem cell transplant patients</i>	Descrever a experiência da construção da tecnologia “Cuidados para prevenção da COVID-19 em pacientes pós-transplante de células-tronco hematopoiéticas”.

Preussler et al. (2020)	<i>Engaging hematopoietic cell transplantation patients and caregivers in the design of print and mobile application individualized survivorship care plan tools</i>	Investigar as ações realizadas pelo INSPIRE (Programa de Sobrevivência Interativa com Informações e Recursos).
Ridgeway (2018)	<i>Interdisciplinary educational checklist for allogeneic stem cell transplant patients</i>	Desenvolver e utilizar uma lista de verificação educativa para pacientes de transplante alogênico de células-tronco hematopoéticas por membros da equipe interdisciplinar.
Rodrigues et al. (2016)	Modelo de cuidado transpessoal de Enfermagem domiciliar de Favero e Lacerda: relato de caso	Relatar a experiência da aplicação do Modelo de Cuidado Transpessoal de Enfermagem Domiciliar de Favero e Lacerda a paciente adulta pós-transplante de células-tronco hematopoéticas.
Runaas et al. (2018)	<i>Novel health information technology tool use by adult patients undergoing allogeneic hematopoietic cell transplantation: longitudinal quantitative and qualitative patient-reported outcomes</i>	Avaliar a viabilidade de implementar o BMT Roadmap em uma área de alto risco população de pacientes de HCT alogênico e capturando PROs longitudinalmente em um continuum de cuidados.
Thomson et al. (2015)	<i>Transitions of Care: A Hematopoietic Stem Cell Transplantation Nursing Education Project Across the Trajectory</i>	O objetivo deste artigo é fornecer uma abordagem sistemática útil para a padronização do ensino do(a) paciente. Métodos em vários papéis profissionais de Enfermagem na trajetória HCT (ou seja, coordenador de Enfermagem, equipe de nível médio, gerente de caso, enfermeira internada, enfermeira de hospital-dia) em um esforço para melhorar os resultados relacionados às transições dos(as) pacientes.

**Fonte:** Elaborado pela autora, 2023.

A partir das leituras dos artigos selecionados, evidencia-se que o transplante alogênico de células Tronco Hematopoéticas é um procedimento terapêutico complexo que requer cuidados e orientações específicas para o(a) paciente e familiares; cuidador principal. Após a alta hospitalar, é importante que o(a) paciente siga as seguintes orientações de saúde.

Os cuidados com higiene e infecção são essenciais, isso inclui lavar as mãos regularmente com água e sabão, evitar multidões e contato com pessoas doentes, manter uma higiene pessoal rigorosa e evitar alimentos crus ou mal-cozidos, para reduzir o risco de infecções alimentares. O paciente deve seguir rigorosamente o cronograma de medicações prescritas, que inclui imunossupressores e antibióticos, se necessário. É importante estar ciente dos possíveis efeitos colaterais dos medicamentos e informar ao(à) médico(a) sobre qualquer reação adversa.

Manter uma dieta equilibrada é fundamental para fortalecer o sistema imunológico e promover a recuperação. Evitar alimentos crus e mal lavados, como frutas e vegetais, é

aconselhável para prevenir infecções. Um programa de exercícios leves deve ser iniciado conforme orientação médica para ajudar na recuperação e fortalecimento.

Consultas regulares de acompanhamento com o(a) médico(a) transplantador(a) são necessárias, assim como a realização de exames de sangue frequentes para verificar a função da medula óssea e detectar possíveis complicações. O(a) paciente mantendo-se bem hidratado, bebendo uma quantidade adequada de água todos os dias, também é uma medida de extrema importância.

Com base no referencial ecossistêmico, Nunes *et al.* (2020) corrobora com as orientações de uso regular do filtro solar, uso de preservativo durante as relações sexuais, distanciamento de animais doméstico e cuidados com o preparo de alimentos, porém ao ler as falas dos usuários que afirmaram não usar protetor solar como foram orientados, não usar preservativo durante as relações sexuais, cozinhar e usar materiais cortantes, ter contato com animais domésticos, entre outros, apesar do fato de que as orientações foram fornecidas para evitar riscos à saúde. Assim, é confirmado que a preparação para a alta hospitalar deve começar durante o tratamento. Isso evita concentrar estas orientações na hora da alta.

Além disso, buscar apoio emocional é importante, seja por meio de grupos de apoio, terapia ou conversas com amigos(as) e familiares, pois o processo de recuperação após um transplante alogênico pode ser desafiador emocionalmente (THOMSON *et al.*, 2015).

Estudos como os realizados por Preussler *et al.* (2020), Piubello *et al.* (2021), Nunes *et al.* (2020) e Leppla *et al.* (2021) sublinham a importância de envolver pacientes e seus/suas cuidadores(as) nas ações educativas após transplantes de células-tronco hematopoiéticas. Além disso, Nunes *et al.* (2020) e Runaas *et al.* (2018) enfatizam que as orientações devem ser adaptadas às realidades sociais e domiciliares dos(as) pacientes para garantir o sucesso dessas ações.

O envolvimento ativo dos(as) pacientes e seus/suas cuidadores(as) é essencial para assegurar que compreendam as diretrizes da equipe do TCTH e estejam preparados(as) para segui-las no período pós-transplante. Iniciativa que aumenta a probabilidade de aderência às orientações, bem como empodera os(as) pacientes a desempenharem um papel ativo em sua própria recuperação e gerenciamento da saúde.

A adaptação das orientações às realidades sociais e domiciliares dos(as) pacientes é crucial, uma vez que cada indivíduo enfrenta circunstâncias únicas. Considerar fatores como acesso a cuidados médicos, apoio familiar, ambiente residencial e recursos disponíveis é fundamental para garantir que as orientações sejam práticas e alcançáveis para cada paciente (NUNES *et al.*, 2020).

Além disso, a compreensão das necessidades individuais de cada paciente é essencial. Cada indivíduo enfrenta desafios específicos em sua jornada de recuperação pós-transplante, e, portanto, é fundamental personalizar as orientações de acordo com tais necessidades. Isso permite que os(as) pacientes se sintam mais apoiados(as) e capazes de enfrentar os desafios que possam surgir.

A educação pós-transplante não deve ser encarada como um evento único, mas sim como um processo contínuo. Os(as) pacientes e cuidadores(as) devem ter acesso a informações atualizadas e apoio contínuo ao longo de sua jornada de recuperação, uma vez que as necessidades e desafios podem evoluir com o tempo.

Analisando as abordagens educativas em detalhes, Niero, Rodrigues e Piubello (2021) e Piubello *et al.* (2021) propõem o uso de cartilhas para facilitar a educação em saúde no pós-transplante. O uso de cartilhas como recurso educativo no pós-transplante é uma estratégia eficaz para fornecer informações, empoderar os(as) pacientes e facilitar a compreensão dos cuidados necessários. Quando implementadas com cuidado e planejamento, as cartilhas podem desempenhar um papel valioso na promoção da recuperação e no bem-estar dos(as) pacientes submetidos ao TCTH.

Ridgeway *et al.* (2018) sugerem o uso de listas de verificação abrangentes para o pós-transplante, visando garantir que todos os aspectos desta fase sejam adequadamente abordados. As listas de verificação são projetadas para fornecer uma estrutura organizada que engloba todos os cuidados e orientações essenciais que os(as) pacientes precisam seguir em seu processo de recuperação. Isso inclui desde o acompanhamento de medicações e exames até a adesão a medidas de higiene, nutrição e exercícios físicos. O uso de listas de verificação assegura que nenhum aspecto crítico seja negligenciado e que os(as) pacientes recebam um atendimento abrangente e consistente.

Além disso, as listas de verificação também podem ser uma ferramenta valiosa para os(as) profissionais de saúde, ajudando-os(as) a garantir que todos os procedimentos necessários sejam cumpridos, reduzindo a probabilidade de erros ou omissões. Em um contexto tão complexo como o pós-TCTH, em que a gestão de múltiplos fatores é essencial para uma recuperação bem-sucedida, as listas de verificação contribuem para a padronização dos cuidados, o que pode ser especialmente crítico em ambientes hospitalares e clínicos. Essas listas também podem servir como um meio de documentar o progresso do(a) paciente e identificar áreas que necessitam de atenção adicional.

No entanto, é importante destacar que o uso eficaz de listas de verificação requer um compromisso contínuo de todos(as) os(as) envolvidos(as), desde a equipe de saúde até os(as)

próprios(as) pacientes. As listas devem ser mantidas atualizadas de acordo com as melhores práticas e revisadas regularmente para refletir as necessidades individuais dos(as) pacientes.

Outros estudos (RUNAAS *et al.*, 2018; PREUSSLER *et al.*, 2020; LEPPLA *et al.*, 2021; PIUBELLO *et al.*, 2021; BROOKSHIRE-GAY *et al.*, 2021) exploram a integração de tecnologias digitais, como aplicativos móveis interativos, para melhorar os cuidados pós-transplante. Preussler *et al.* (2020) observam que materiais personalizados foram bem recebidos, destacando a importância da adaptação às necessidades individuais.

Leppla *et al.* (2021) propõem o uso de um software centrado no(a) usuário(a), baseado na teoria do comportamento, para oferecer conteúdo personalizado que pode influenciar positivamente os resultados de saúde pós-transplante. No entanto, é importante reconhecer que algumas ações educativas enfrentam desafios, como o tempo limitado para orientações antes da alta hospitalar (NUNES *et al.*, 2020) e barreiras como a falta de adesão a listas de verificação, falta de experiência com conteúdo específico do TCTH e falta de acesso à internet fora do hospital (RIDGEWAY *et al.*, 2018; 2020; LEPPLA *et al.*, 2021; RUNAAS *et al.*, 2018).

Nesse sentido, o tempo limitado para orientações antes da alta hospitalar é uma preocupação válida. Devido à complexidade dos cuidados pós-transplante, garantir que os(as) pacientes recebam informações adequadas e tenham a oportunidade de fazer perguntas é fundamental. O tempo limitado pode resultar em uma compreensão incompleta das orientações e desafios na adesão às recomendações médicas. Portanto, é importante encontrar maneiras de otimizar o tempo de orientação, garantindo que as informações mais essenciais sejam transmitidas de maneira eficaz.

A falta de adesão às listas de verificação pode ser um desafio significativo, pois essas listas são projetadas para garantir que todos os aspectos dos cuidados pós-transplante sejam abordados de maneira abrangente. A falta de adesão pode resultar em lacunas na assistência e potencialmente levar a complicações evitáveis. Portanto, é importante educar e envolver ativamente os(as) profissionais de saúde e os(as) pacientes na importância das listas de verificação e garantir que sejam de fácil acesso e utilização.

A falta de experiência com conteúdo específico do TCTH é uma barreira compreensível, uma vez que a maioria dos(as) pacientes não é familiarizada com os detalhes desse procedimento antes de serem submetidos a ele. Isso destaca a necessidade de estratégias educacionais eficazes que possam fornecer informações claras e compreensíveis sobre o TCTH, os cuidados pós-transplante e os sinais de alerta a serem observados. A educação deve ser adaptada ao nível de compreensão dos(as) pacientes, de modo a empoderá-los(as) para tomar decisões informadas sobre sua saúde.

A falta de acesso à internet fora do hospital também é um desafio que precisa ser considerado, uma vez que muitos recursos educacionais estão disponíveis on-line. Garantir que os(as) pacientes tenham acesso às informações relevantes após a alta hospitalar é fundamental. Isso pode envolver a disponibilização de recursos impressos, informações em formato de áudio ou até mesmo parcerias com organizações que oferecem acesso à internet a pacientes em recuperação.

Nascimento (2023) realizou uma revisão de trabalhos com o objetivo de mapear as evidências científicas sobre as tecnologias educacionais utilizadas para o ensino da autogestão no pós-TCTH e afirma que uma implementação cuidadosamente planejada das Tecnologias Educacionais (TE) orienta o processo de aprendizagem, garantindo que esteja em sintonia com os conhecimentos essenciais para a autonomia após o tratamento, visando aprimorar a qualidade de vida e estender a expectativa de vida dos pacientes.

Primeiramente, as Tecnologias Educacionais, como aplicativos móveis interativos, sites educacionais, cartilhas e outros recursos digitais, facilitam o aprendizado, tornando as informações mais acessíveis e compreensíveis para os pacientes. Esse acesso simplificado às informações essenciais é crucial, uma vez que as orientações médicas e os cuidados necessários no pós-TCTH podem ser complexos e desafiadores.

Além disso, as TE têm a capacidade de personalizar as informações de acordo com as necessidades individuais de cada paciente. Isso é fundamental, pois cada paciente pode enfrentar desafios específicos em sua jornada de recuperação pós-transplante. A personalização das informações torna os cuidados mais relevantes e aplicáveis a cada situação.

Outro benefício significativo das TE é a possibilidade de acesso contínuo. Os pacientes podem acessar informações relevantes a qualquer momento e em qualquer lugar, permitindo que revisitem as informações conforme necessário. Esse acesso contínuo é particularmente valioso quando se trata de cuidados pós-TCTH, pois os pacientes podem enfrentar complicações ou dúvidas a qualquer momento. Além de facilitar o aprendizado, as TE também reforçam a adesão do paciente às orientações médicas. Quando os pacientes compreendem a importância dos cuidados pós-transplante e se sentem capacitados para segui-los, é mais provável que cumpram as recomendações médicas, o que contribui para uma recuperação bem-sucedida.

A implementação eficaz das TE pode resultar em uma melhora significativa na qualidade de vida dos pacientes e na sua sobrevivência. Isso ocorre porque essas tecnologias ajudam os(as) pacientes a evitarem complicações, gerenciarem efeitos colaterais e manterem um estilo de vida saudável após o TCTH. A capacitação dos(as) pacientes por meio das TE pode contribuir para uma jornada pós-transplante mais tranquila e bem-sucedida. No entanto, é crucial que a

implementação das TE seja cuidadosamente planejada e adaptada às necessidades específicas dos(as) pacientes. Isso envolve levar em consideração as barreiras e desafios que possam enfrentar, bem como garantir um acompanhamento e suporte contínuos para garantir que estejam utilizando eficazmente essas tecnologias e compreendendo plenamente as informações fornecidas.

Em síntese, com base nesta revisão integrativa de literatura de estudos e pesquisas científicas e ações educativas em saúde para pacientes adultos(as) submetidos(as) ao TCTH pode-se evidenciar que a bibliografia revisada discorre sobre a importância de diferentes ações e abordagens adotadas nas ações educativas em saúde de pacientes no pós-TCTH, dentre elas: a dificuldade de envolver os(as) pacientes e seus (suas) respectivos(as) cuidadores(as) nessas ações; a necessidade de uma padronização das ações realizadas pela equipe de Enfermagem; o uso de tecnologias educacionais como uma proposta para facilitar o processo de educação em saúde de pacientes; o uso de tecnologias digitais como ações educativas; uso de listas de verificação como ações educativas; e dificuldades na realização dessas ações como a falta de tempo dos profissionais, dos(as) pacientes e dos(as) cuidadores(as) para sanar dúvidas sobre os cuidados, assim como o baixo nível de letramento em saúde de pacientes e cuidadores(as) em utilizar as ações disponibilizadas pelas equipes de Enfermagem.

Os estudos que compuseram a revisão apontam relevantes considerações acerca da relevância da educação em saúde, pois a mesma desempenha um papel crucial no cuidado dos(as) pacientes, especialmente durante períodos de transição, como a alta hospitalar. É fundamental fornecer informações precisas e relevantes para instruir os(as) pacientes a participarem ativamente de seu próprio cuidado, promover a adesão ao tratamento e melhorar os resultados de saúde. Além disso, existem as necessidades específicas das pessoas que foram submetidas ao TCTH alogênico por ser um procedimento complexo com efeitos significativos com repercussões em várias áreas da vida dos(as) pacientes.

### 3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

#### 3.1 TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS

O Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas (TCTH), também conhecido como transplante de medula óssea, é um procedimento terapêutico que tem por base destruir a medula óssea que está doente e transferir as células progenitoras normais para o(a) paciente (FIGUEIREDO *et al.*, 2018; GARCIA, 2023).

Esse procedimento se tornou viável na década de 60, ocorrendo após a identificação e a tipagem do sistema antígeno leucocitário humano, ou HLA, foi considerado como um dos primeiros procedimentos de TCTH alogênico curativo o procedimento realizado em uma criança com síndrome da imunodeficiência combinada no ano de 1968, na Universidade de Minnesota, EUA, na liderança do médico Robert Good (COPELAN, 2006).

O TCTH, nos últimos tempos, vem se mostrando como um tratamento terapêutico para doenças benignas e malignas, apresentando resultados significativos em uma grande quantidade de pacientes submetidos ao tratamento em questão (MARQUES *et al.*, 2018; VIGARINHO; DOMENICO; MATSUBARA, 2022).

Entre 2023 e 2025, o número previsto de casos novos de leucemia para o Brasil, é de 11.540 casos, correspondendo a um risco estimado de 5,33 por 100 mil habitantes, sendo 6.250 em homens e 5.290 em mulheres (INCA, 2022), sem considerar outras doenças onco-hematológicas passíveis de encaminhamento para TCTH. Estes dados reafirmam o crescimento progressivo do TCTH e os benefícios que este propicia ao(à) paciente com câncer hematológico.

De acordo com o Ministério da Saúde, por meio da Portaria n.º 1.813 (BRASIL, 2020), divulgada no Diário Oficial da União (D.O.U), em substituição da portaria anterior, de setembro de 2017, as indicações, conforme o critério cronológico para a realização do Transplante Alogênico de Células-Tronco Hematopoéticas aparentado e não aparentado, passam por alterações no Sistema Único de Saúde (SUS), por exemplo, a idade foi ampliada de 60 para a idade máxima de 75 anos. A mesma portaria recomenda que os(as) pacientes idosos elegíveis ao TCTH devem passar, anteriormente, ao procedimento por uma avaliação geriátrica ampla da condição clínica, cognitiva, psicológica e social, concomitante com a avaliação onco-

hematológica, para garantir a segurança e a eficácia do tratamento (BRASIL, 2020; COMISSÃO NACIONAL DE INCORPORAÇÃO DE TECNOLOGIAS NO SUS - CONITEC, 2020).

Existem dois tipos principais de TCTH: o autólogo e o alogênico. No transplante autólogo, as células-tronco são coletadas do próprio paciente antes do tratamento intensivo, geralmente por meio de aférese. Essas células são armazenadas e, posteriormente, re-infundidas no paciente após a terapia de condicionamento (quimioterapia ou radioterapia). No transplante alogênico, as células-tronco são provenientes de um doador compatível, que pode ser um familiar (aparentado) ou um doador não relacionado (não aparentado) (PASQUINI; WANG; 2019).

O procedimento de TCTH envolve várias etapas. Primeiro, o(a) paciente passa por um período de condicionamento, que consiste na administração de altas doses de quimioterapia e/ou radioterapia para destruir as células cancerígenas e suprimir o sistema imunológico. Em seguida, as células-tronco saudáveis são infundidas no paciente por via intravenosa, assim como uma transfusão de sangue. Após o transplante, é necessário um período de recuperação durante o qual as células-tronco transplantadas começam a se estabelecer na medula óssea e a produzir novas células sanguíneas. Durante essa fase, o(a) paciente é monitorado de perto quanto à recuperação da função da medula óssea e é submetido a cuidados especiais para evitar infecções, complicações e rejeição do transplante (GOMES *et al.*, 2019).

O TCTH é um procedimento complexo e de alto risco, exigindo uma equipe multidisciplinar de profissionais de saúde altamente especializados. Os avanços na técnica de transplante e nas terapias de suporte têm melhorado significativamente os resultados para muitos(as) pacientes, oferecendo a possibilidade de cura ou remissão prolongada de doenças graves do sangue e do sistema imunológico (NCI, 2021).

O TCTH também é utilizado no tratamento de doenças autoimunes e na reconstituição do órgão hematopoiético. Os avanços nessa área têm contribuído tanto para o combate às células neoplásicas quanto para a redução e manejo dos efeitos adversos do tratamento (MACHADO *et al.*, 2021; VIGARINHO; DOMENICO; MATSUBARA, 2022).

O procedimento de TCTH envolve altas doses de quimioterapia antineoplásica e/ou radioterapia, seguidas da infusão de células-tronco hematopoiéticas. Essas células podem ser obtidas da medula óssea como um todo ou selecionadas do(a) paciente ou doador (MACHADO *et al.*, 2021; VIGARINHO; DOMENICO; MATSUBARA, 2022).

O TCTH é um tratamento constituído por três períodos: Pré-transplante: crucial para preparar o(a) paciente e otimizar as condições para o procedimento. Durante essa fase, várias etapas são realizadas como a avaliação do(a) paciente, a busca por um doador compatível, a

avaliação do condicionamento, e a preparação para o transplante. Transplante onde envolve a infusão das células-tronco hematopoéticas no paciente.

A fase Trans ou da internação para o transplante, em que as principais etapas são o condicionamento, a infusão das células-tronco e a enxertia e recuperação. Após a infusão das células-tronco, ocorre um período de recuperação durante o qual as células-tronco transplantadas se estabelecem na medula óssea e começam a produzir células sanguíneas normais. Durante esse tempo, o(a) paciente é monitorado de perto para verificar a recuperação da função da medula óssea e evitar complicações. O pós-transplante, é essencial para o acompanhamento e cuidado contínuo do(a) paciente (BASTOS *et al.*, 2021).

Segundo Carreras *et al.* (2019) o pós-TCTH pode ser dividido em imediato e em tardio, no período imediato, este abrange os cem primeiros dias após o transplante, e um momento na qual o(a) paciente espera e apresenta a enxertia medular e, não havendo complicações, irá receber a alta hospitalar, iniciando o acompanhamento médico no Hospital ou Ambulatório de TCTH, dentre as principais complicações que retardam a alta hospitalar estão a falha de enxertia, DECH aguda, as infecções, os sangramentos, anemia, a mucosite, náuseas, vômitos, diarreias, a cistite hemorrágica, doenças veno-oclusivas hepáticas, a síndrome da pega, a microangiopatia trombótica, as complicações pulmonares, a toxicidade cardíaca e a doença renal aguda.

O pós-TCTH tardio se inicia 100 dias depois da infusão de células-tronco, e o(a) paciente não apresentando complicações importantes, retornos no ambulatório de TCTH para fins de exames e consultas serão menos frequentes, é nessa fase que a enxertia pode ser considerada como bem-sucedida, porém ainda podem ocorrer certas complicações consideradas tardias correntes de quimioterapia e do transplante, como a DECH crônica, a catarata, as complicações orais e dentais, a disfunção tireoidiana, a infertilidade e a disfunção gonadal, os problemas pulmonares, complicações cardíacas e vasculares, a síndrome metabólica, a doença renal crônica, problemas ósseos e as neoplasias secundárias (CARRERAS *et al.*, 2019).

Zanetti (2020) explica que por se tratar de um procedimento altamente complexo, o TCTH é dividido didaticamente em partes, na terceira parte está o pós-TCTH imediato que se caracteriza ainda como um momento na qual o(a) paciente passa a ser responsável em administrar os próprios medicamentos, surgindo um importante elemento que é a adesão à terapia farmacológica.

A Organização Mundial da Saúde define essa adesão como uma medida em que o comportamento da pessoa para tomar medicamento, seguir dieta ou executar mudanças em seu estilo de vida, está correspondendo com as recomendações que foram acordadas com um profissional de saúde, mas, por outro lado, uma não adesão é entendida como a extensão na

qual o comportamento do indivíduo não segue recomendações do profissional de saúde (ZANETTI, 2020).

O pós-transplante é um período crítico, durante o qual o(a) paciente requer monitoramento e cuidados contínuos para prevenir complicações e promover a recuperação bem-sucedida do transplante. É importante ressaltar que o processo de TCTH pode variar dependendo da instituição médica, do tipo de doença e das características individuais do(a) paciente. As etapas descritas acima fornecem uma visão geral do processo, mas é fundamental consultar a equipe médica especializada para obter informações e orientações específicas para cada caso (BASTOS *et al.*, 2021).

É um processo agressivo e prolongado, complexo e passível de complicações que debilitam, deixando sequelas ou consequências fatais, em que a quimioterapia e radioterapia geram efeitos colaterais significativos, na qual, complicações provenientes de quadros infecciosos ou associados ao tratamento são possíveis (CARDOSO *et al.*, 2018).

Essas etapas são longas pois incluem várias fases a partir da internação, Após a internação e a implantação do cateter venoso central, será iniciado o condicionamento do transplante que consiste na infusão de altas doses de quimioterapia associada ou não à radioterapia com o objetivo de erradicar as células cancerígenas e subsequentemente a infusão das Células-Tronco Hematopoéticas (CTH) saudáveis, para posterior reconstituição do sistema hematopoiético, que vem a ser o transplante propriamente dito e a posterior fase da pega medular em que se deseja atingir um número mínimo de células progenitoras em sangue periférico e a alta hospitalar com acompanhamento ambulatorial (IZU *et al.*, 2020).

O transplante autólogo envolve o uso das próprias células-tronco do(a) paciente, colhidas antes do tratamento. Esse tipo de transplante possui a vantagem de evitar a rejeição do enxerto, uma vez que as células-tronco provêm do próprio paciente. No entanto, o benefício é contrabalanceado pelo risco de reintrodução de células cancerígenas que podem estar presentes nas células-tronco colhidas. Estudos recentes têm focado em melhorar a purificação das células-tronco autólogas, a fim de minimizar esse risco (SHAW *et al.*, 2017).

O transplante alogênico, por outro lado, envolve o uso de células-tronco de um doador compatível. Esse tipo de transplante oferece uma fonte de células-tronco saudáveis de alta qualidade, capazes de combater doenças e regenerar a hematopoiese. No entanto, o risco principal está na possibilidade de rejeição do enxerto pelo sistema imunológico do receptor ou na ocorrência da Doença do Enxerto Contra Hospedeiro (DECH), em que as células do doador atacam os tecidos do(a) paciente. Estratégias de tipagem HLA avançada e terapias

imunossupressoras têm sido aprimoradas para minimizar esses riscos e melhorar a taxa de sucesso dos transplantes alogênicos (SHAW *et al.*, 2017).

Dentro dos transplantes alogênicos, existem subcategorias baseadas na relação de parentesco entre doador e receptor. O transplante alogênico aparentado envolve o uso de células-tronco de um doador compatível da família do(a) paciente. Embora compartilhe benefícios e riscos semelhantes aos transplantes alogênicos não-aparentados, os transplantes aparentados geralmente apresentam melhores resultados devido à maior compatibilidade genética entre doador e receptor. Estudos recentes têm investigado abordagens como o transplante haploidêntico (quando o doador é parcialmente compatível) para expandir as opções de doadores (MCCURDY *et al.*, 2019).

Os transplantes alogênicos não-aparentados, por sua vez, envolvem a utilização de células-tronco de doadores não relacionados geneticamente com o receptor. Embora esses transplantes possam oferecer uma alternativa valiosa para pacientes que não têm doadores aparentados, eles estão associados a um maior risco de complicações como a DECH. A seleção cuidadosa dos doadores e o uso de terapias profiláticas têm sido abordagens estudadas para mitigar esses riscos (FLEISCHHAUER *et al.*, 2012).

Os diferentes tipos de TCTH oferecem abordagens distintas para tratar doenças hematológicas e imunológicas graves. Cada tipo possui seus próprios benefícios e riscos, dependendo da fonte das células-tronco e da compatibilidade entre doador e receptor. O avanço contínuo na pesquisa e na tecnologia tem contribuído para aprimorar a eficácia e a segurança desses procedimentos, proporcionando melhores resultados para os(as) pacientes contudo, esta terapia apresenta complicações com DECH, que impactam na qualidade de vida, influenciando em características biológicas, psicológicas, sociais e cognitivas do(a) paciente e seus familiares (PROENÇA *et al.*, 2016).

A relação entre a DECH e o transplante de medula óssea se deve à natureza alogênica deste procedimento, em que as células-tronco hematopoéticas do doador são infundidas no receptor para substituir suas células sanguíneas defeituosas, contendo também células do sistema imunológico do doador. Quando estas células imunológicas do doador reconhecem as células do receptor como estranhas, elas podem desencadear uma resposta inflamatória que prejudica os órgãos do receptor. A DECH pode se manifestar de maneira aguda, ocorrendo nos primeiros 100 dias após o transplante, ou de forma crônica, desenvolvendo-se gradualmente após este período (ARAI *et al.*, 2015).

Para mitigar os riscos da DECH, os profissionais de saúde empregam uma abordagem multifacetada. Isso inclui a administração de medicamentos imunossupressores para controlar a

resposta imunológica exagerada, bem como a seleção criteriosa de doadores compatíveis para minimizar a incompatibilidade genética que pode levar à DECH. Estratégias de profilaxia e tratamento, como o uso de corticosteróides e outros imunossupressores, têm sido adotadas para combater os sintomas da DECH e melhorar os resultados do transplante (ZEISER; BRUCE; BLAZAR, 2017).

Nos últimos anos, a pesquisa tem se concentrado no desenvolvimento de terapias mais direcionadas para prevenir e tratar a DECH. Estratégias como o uso de células T-reguladoras, que têm a capacidade de modular a resposta imunológica, e a terapia com células CAR-T, que pode suprimir as células do doador responsáveis pela DECH, estão sendo investigadas como abordagens promissoras para controlar esta complicação. Estes avanços visam melhorar a qualidade de vida dos(as) pacientes submetidos a transplantes alogênicos, minimizando os riscos associados à DECH (TESHIMA; REDDY; ZEISER, 2016).

Convém destacar que, durante a internação hospitalar, o cuidado pré-alta também se concentra em fornecer orientações para preparar o(a) paciente e o cuidador para dar continuidade dos cuidados no âmbito domiciliar, incluindo assim abordagens individuais, grupos operativos, entrevistas, ações educativas que venham a favorecer o processo da alta hospitalar.

Sendo assim, por envolver ações subjetivas, de encontro com o outro, o cuidado em TCTH é complexo e envolve principalmente os movimentos técnicos e orientações que o(a) paciente e família responsável pelo acompanhamento em ambiente domiciliar deverá desenvolver.

Abordando a importância da continuidade dos cuidados no ambiente domiciliar, análises realizadas por Nunes *et al.* (2020) destacam particularidades nos cuidados de Enfermagem relacionados ao TCTH ao longo de suas diversas fases. De acordo com essas pesquisas, torna-se evidente que tanto o(a) paciente quanto os membros da família, sejam eles cuidadores(as) familiares ou profissionais designados, demandam orientações abrangentes para se prepararem adequadamente para os cuidados no ambiente domiciliar, desde o período de internação. Nesse contexto, o enfermeiro, em virtude de suas responsabilidades no cuidado e da estreita convivência com o paciente, emerge como o profissional mais indicado para fornecer tais orientações.

### 3.2 ENFERMAGEM EM TCTH

Desde o início na década de 1950 e com os avanços da década de 1960 com os progressos na área do TCTH, ficou determinado o papel crucial das enfermeiras na equipe multiprofissional de transplante. Logo no início, os cuidados eram considerados pesados, pois os (as) pacientes em TCTH eram cuidados em ambientes estéreis, onde todos os cuidados de higiene local e com os materiais a serem utilizados pelos (as) pacientes eram realizados pela equipe de Enfermagem (KENYON; BABIC, 2018). Ademais, as autoras ainda citam que para desenvolver tarefas complexas com pacientes e familiares em unidades de TCTH, os enfermeiros necessitam desenvolver habilidades que nem sempre tinham todas essas competências desenvolvidas durante a formação.

No contexto do TCTH, a Enfermagem desempenha um papel fundamental na assistência, gerência, pesquisa, controle de infecção hospitalar e educação tanto da equipe quanto de pacientes, doadores, familiares e ou cuidadores. (NASCIMENTO *et al.*, 2021).

A atuação da equipe de Enfermagem é essencial em todas as fases do TCTH, desde a avaliação e preparação do(a) paciente até o acompanhamento pós-transplante. Durante o período de neutropenia grave, que é uma fase crítica pós-transplante, o(a) paciente fica altamente suscetível a infecções devido à supressão do sistema imunológico (Silva *et al.*, 2020).

A equipe de Enfermagem é essencial na inserção de práticas de prevenção, detecção e gestão precoce das complicações que seguem o TCTH, como a DECH. A DECH surge quando os linfócitos do doador identificam como estranho e começam um processo imunológico de ataque às células receptoras, associada a lesão tissular epitelial gerada pelo regime de condicionamento, que resulta na secreção de citocinas inflamatórias, resultando na infiltração das células efectoras do doador atacando as células do receptor (PROENÇA *et al.*, 2016)

Outra função importante no tocante ao(à) enfermeiro(a) é o acolhimento, atenção e cuidado com os cuidadores/familiares dos(as) pacientes internados, pois estes, em grande maioria vulnerável diante as situações que o seu ente querido se encontra, pois, são eles que estão ao lado do(a) paciente acompanhando todo o processo e sentindo em seu ser, por vezes, a sensação de impotência de não poder fazer nada enquanto medicina, desdobrando-se no atendimento, carinho e atenção (CHESANI *et al.*, 2019). Sendo assim, a equipe de Enfermagem também desempenha um papel vital na prevenção de infecções, uma vez que os(as) pacientes submetidos ao TCTH têm um sistema imunológico comprometido. A implementação rigorosa de

medidas de controle de infecções, bem como a educação do(a) paciente sobre medidas de higiene pessoal, são tarefas fundamentais (SANTOS, 2016).

Além disso, a assistência de Enfermagem em TCTH envolve a educação do(a) paciente e de seus cuidadores(as) sobre os cuidados necessários no pós-transplante. Isso inclui orientações sobre higiene pessoal, nutrição adequada, administração de medicamentos, sinais de alerta de complicações e a importância do seguimento médico regular. A comunicação eficaz e o apoio emocional também são aspectos essenciais da assistência de Enfermagem em TCTH, pois o processo pode ser emocionalmente desafiador para pacientes e familiares (MARTINS *et al.*, 2019).

A pesquisa na área de Enfermagem em TCTH tem se concentrado em melhorar a prática clínica e o cuidado ao(à) paciente transplantado. Estudos como o de Nascimento *et al.* (2021) destacam a importância da abordagem holística na assistência ao(à) paciente transplantado, considerando não apenas os aspectos clínicos, mas também os psicossociais. Outra pesquisa relevante é a de Silva *et al.* (2020), que investiga os fatores de risco para complicações infecciosas em pacientes submetidos ao TCTH, fornecendo subsídios para diretrizes de prevenção.

A tecnologia também desempenha um papel crescente na Enfermagem em TCTH. Aplicativos móveis e sistemas de monitoramento remoto têm sido desenvolvidos para auxiliar na gestão de sintomas e no acompanhamento dos(as) pacientes pós-transplante (MARTINS *et al.*, 2019). Essas inovações proporcionam uma abordagem mais personalizada e eficaz ao cuidado.

De acordo com Chesani *et al.* (2019) a educação popular em saúde, estimula o desenvolvimento das relações interpessoais, utilizando-se do diálogo e da escuta como ponte de acesso aos cuidadores/familiares. Estimular a criação desses vínculos, impulsiona, os cuidadores/familiares a uma troca de experiências, possibilitando realizarem uma autocrítica sobre o estilo de vida, estimulando-os a adotar hábitos mais saudáveis, a fim de melhor zelar pela própria saúde, ressaltando a importância da prevenção e promoção à saúde, contribuindo com a melhoria do bem-estar do acompanhante da pessoa hospitalizada.

### 3.3 NECESSIDADES DE SAÚDE

O reconhecimento das condições de saúde de uma população é fator indispensável para um cuidado resolutivo e de qualidade. A condição de saúde é compreendida além da instalação de doenças prévias, pois incorpora condições fisiológicas e o acompanhamento longitudinal dos ciclos de vida dos indivíduos. Ademais, os modelos de atenção à saúde são categorizados em condições agudas e crônicas (FACCHINI; TOMASI; DILÉLIO, 2018).

O câncer é um problema de saúde pública que apresenta uma amplitude epidemiológica, sendo este um dos mais complexos. Sendo sua origem oriunda de alguns fatores como: fatores ambientais, comportamentais e hereditários. Em 2015, o câncer foi constituído como a segunda causa maior de mortes no mundo, sendo responsável por 8,8 milhões de mortes. No Brasil, nesse mesmo ano, o câncer foi responsável pela morte de 223,4 mil pessoas (INCA, 2019).

Contudo, no Brasil, não há um instrumento abrangente sobre as demandas dos(as) pacientes que facilite a identificação de suas necessidades, como o *Demands of Illness*. Esse instrumento não apenas considera o aspecto físico do(a) paciente e o aspecto clínico da doença, como também considera, por exemplo, o significado que o(a) paciente dá à situação na qual se encontra, a adaptação do funcionamento familiar, o cuidado que recebe do cônjuge, a situação laboral, o relacionamento social, a autoimagem, entre outros pontos. Esses aspectos são importantes para formular um programa de intervenção, além de direcionar a tomada de decisão da equipe de saúde (OLIVEIRA; UBANETO; CAREGNATO, 2019).

É notório conforme enfatiza Cecilio (2009) que as necessidades de saúde podem incluir a busca de soluções para problemas do cotidiano que uma pessoa já viveu ou está vivendo, a busca de um relacionamento profissional efetivo, a necessidade de maior autonomia ou, mesmo, acesso a tecnologias de saúde que podem melhorar e prolongar a vida. Sendo assim é importante que as equipes de saúde, de alguma forma, possam ouvi-lo e entender. No contexto de cada serviço de saúde, a integralidade da atenção pode ser definida como o esforço da equipe de saúde de interpretar e acolher, da melhor maneira possível, essas necessidades, que são sempre complexas, mas, principalmente, precisam ser expressas de forma individual

De acordo com Benavente e Calache (2022) os(as) pacientes acometidos com câncer necessitam de um diagnóstico preciso para um tratamento adequado e efetivo, seja para a cura ou para o prolongamento da vida, com vistas à melhora da qualidade de vida. Os efeitos colaterais impactam negativamente toda a estrutura do(a) paciente, perpassando o aspecto físico do

indivíduo, alcançando outros aspectos, como o psicológico-emocional, o familiar, o social, o financeiro, o laboral, entre outros.

Conforme Ribeiro *et al.* (2019) auxiliar o(a) paciente e seus acompanhantes, na vivência do processo de doença, na conduta clínica e na reabilitação de todos os envolvidos no processo do câncer é ação das equipes de saúde. Nessa perspectiva, no cenário brasileiro, a organização dos cuidados em saúde, nos diversos níveis de complexidade, é coordenada pela Atenção Primária à Saúde, é entendida como principal porta de entrada das Rede de Atenção à Saúde e responsável pela identificação dos problemas de saúde da população, sendo transversal a todos os níveis do SUS.

Na era digital as ações educativas exigem mudanças nos métodos tradicionais de ensinar/aprender. Nesse sentido, a construção de material audiovisual se apresenta como um meio contemporâneo e acessível de divulgar informações por meio de formato interativo e capaz de inspirar um público amplo, de acordo com a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer (TRINDADE *et al.*, 2021).

Com o alcance de uma educação em saúde de melhor qualidade dentro do ambiente hospitalar no tocante aos profissionais da Enfermagem, a educação transformadora e interprofissional deve ser reorientada, incluindo a promoção do pensamento crítico; a promoção do desenvolvimento das competências profissionais necessárias para trabalhar em equipe; a adaptação criativa dos recursos globais para abordar as prioridades locais; a integração da educação e dos sistemas de saúde; a formação de redes e parcerias; e a partilha de recursos educativos e inovações globais (GRAVE *et al.*, 2021).

O cuidado com a humanidade é essencial no processo de desenvolvimento do ser humano esse cuidado quando em se tratando de saúde, deve ser atributo de todos os profissionais, em especial os profissionais da Enfermagem, podendo ser considerado a sua razão existencial ao se concretizar plenamente e se profissionalizar (SILVA; BEZERRA, 2020).

De acordo com o INCA (2020) a necessidade de saúde tem aumentado devido à alta incidência de doenças oncológicas, representando a segunda principal causa de morte populacional. O Instituto já alertava que entre os anos de 2020 e 2022, haveria um alto índice de pessoas diagnosticadas com doenças oncológicas, totalizando em torno de 625 mil.

Por meio das informações disponibilizadas pelo Departamento de Informática do SUS (DataSUS) que integra dados fornecidos por vários sistemas de informação em saúde é possível identificar e quantificar vários indicadores. Desse modo, a Secretária de Assistência à Saúde utiliza como estatística as informações enviadas pelas unidades hospitalares que integram o

SUS, por meio do envio da Autorização de Internação Hospitalar (AIH) e tais evidências são de suma importância para nortear a elaboração de programas de ação em saúde (DIAS *et al.*, 2017).

Conforme Marques *et al.* (2017) o enfermeiro, no processo de cuidar, precisa entender a demanda dos(as) pacientes expostos nas várias fases do tratamento para intervir de maneira eficiente, eliminando ou reduzindo os desconfortos. É o profissional mais próximo do(a) paciente, acompanhando-o durante o processo, testemunhando suas transformações emocionais e físicas.

Segundo o INCA (2020) os serviços de assistência oncológica no Brasil no âmbito do SUS têm crescido nos últimos tempos, contando com um entorno de 288 unidades de acolhimento e tratamento aos(as) pacientes oncológicos, sendo distribuídos em torno de uma unidade hospitalar em cada estado brasileiro. Nesses hospitais, o(a) paciente de câncer vai encontrar desde um exame até cirurgias mais complexas. Assim, a integralidade no cuidado ao câncer desde as ações de prevenção até as alternativas de tratamento se constitui como ferramentas imprescindíveis para a assistência oncológica efetiva.

### 3.4 EDUCAÇÃO EM SAÚDE PARA PACIENTES SUBMETIDOS AO TCTH

A educação para a saúde é um processo contínuo e alargado que tem como objetivo capacitar os indivíduos para tomarem decisões informadas sobre a sua própria saúde. No caso do TCTH, isto inclui o fornecimento de informações completas sobre o procedimento, os seus benefícios, riscos e preparação pré-transplante (OLIVEIRA; PEREIRA, 2013).

A educação para a saúde, neste contexto, refere-se às necessidades individuais de cuidados de saúde dos doentes submetidos ao TCTH. Estas necessidades podem variar muito, desde cuidados intensivos a apoio emocional e social. Identificar e responder às necessidades individuais de saúde é um aspecto importante dos cuidados de TCTH, uma vez que cada paciente pode enfrentar desafios únicos relacionados com a sua patologia, os efeitos secundários do transplante e os fatores emocionais associados (MUZZOLON; KHALAF, 2019).

Os guias de saúde, por outro lado, fornecem informações mais específicas e diretas em resposta às necessidades imediatas de saúde. Estes incluem instruções de medicação, como efetuar os cuidados com o cateter venoso central e medidas de prevenção de infeções. No caso do transplante de células-tronco hematopoiéticas, a equipe de saúde pode fornecer orientações

numa base diária, visando a saúde imediata do(a) paciente, muitas vezes de uma forma prática e direta (MUZZOLON; KHALAF, 2019).

As necessidades de saúde, por outro lado, referem-se às exigências específicas do(a) paciente em termos de saúde e bem-estar. Estas necessidades variam de pessoa para pessoa, dependendo do estado de saúde, da sua história clínica, das complicações pós-transplante e de outros fatores pessoais. A identificação das necessidades de saúde é uma parte fundamental do processo de cuidados e ajuda a direcionar a educação para a saúde e a orientação de uma forma individualizada (COSTA; DURANTE, 2017).

A educação para a saúde aborda conceitos gerais de saúde e bem-estar e fornece informações abrangentes ao(à) paciente. A instrução em matéria de saúde é mais específica e direta e destina-se a satisfazer as necessidades imediatas do doente. Por último, as necessidades de saúde são individualizadas para cada paciente e que têm de ser identificadas e tratadas de modo a prestar cuidados eficazes. Todos estes fatores desempenham um papel importante na promoção da recuperação do(a) paciente e na melhoria da sua qualidade de vida (MUZZOLON; KHALAF, 2019).

A educação em saúde pode ser definida como um conjunto de experiências de aprendizado organizadas para ajudar indivíduos e comunidades a aprimorar sua saúde, ampliar seu conhecimento ou impactar suas atitudes (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017). E faz parte dos processos evolutivos do Brasil, que ocorreram com base em eventos políticos e econômicos através da necessidade de transformação e interação entre profissional e paciente, visando uma melhor promoção à saúde (SOUZA *et al.*, 2016).

De acordo com a WHO (2017) para planejar as orientações em saúde no contexto hospitalar, é essencial considerar alguns princípios como:

- Avaliação das Necessidades do(a) paciente: Antes de fornecer orientações em saúde, é fundamental avaliar as necessidades específicas de cada paciente. Isso envolve a compreensão de seu diagnóstico, histórico médico, condições de saúde atuais e quaisquer fatores de risco.
- Definição de Objetivos Claros: Estabeleça objetivos claros para as orientações em saúde. Esses objetivos devem ser específicos, mensuráveis, alcançáveis, relevantes e com prazo determinado (critérios SMART).
- Comunicação Eficaz: Utilize uma comunicação eficaz ao fornecer as orientações. Certifique-se de que o(a) paciente e seus cuidadores(as) compreendam as informações para tanto use linguagem simples e evite jargões médicos complexos.

- Adaptação Individualizada: Reconheça que cada paciente é único, por isso as orientações devem ser adaptadas às necessidades, habilidades e preferências individuais, ou seja, considere também o nível de compreensão do(a) paciente.
- Envolvimento do(a) paciente: Incentive a participação ativa do(a) paciente em seu próprio plano de cuidados, isso pode incluir a definição de metas, o estabelecimento de um plano de ação e o monitoramento de seu progresso.
- Utilização de Recursos Educacionais: Utilize recursos educacionais adequados, como folhetos informativos, vídeos, demonstrações práticas e tecnologia da informação para complementar as orientações verbais.
- Apoio aos Cuidadores/Familiares: Reconheça o papel importante dos cuidadores(as) e familiares na promoção da saúde do(a) paciente, forneça orientações e apoio a eles, ajudando-os a compreender as necessidades do(a) paciente e a desempenhar um papel ativo em seu cuidado.
- Acompanhamento: Estabeleça um plano de acompanhamento para verificar o progresso do(a) paciente e ajustar as orientações conforme necessário, o que pode envolver consultas de acompanhamento, monitoramento remoto ou suporte contínuo.
- Registro e Documentação: Mantenha registros precisos das orientações fornecidas e do progresso do(a) paciente para que seja possível garantir a continuidade dos cuidados e a comunicação eficaz entre os membros da equipe de saúde.
- Avaliação de Resultados: Avalie regularmente os resultados das orientações em saúde, isso pode incluir a melhoria da saúde do(a) paciente, a redução de complicações, a adesão ao tratamento e a satisfação do(a) paciente.

### **3.4.1 Planejamento das orientações em saúde**

É necessário identificar o público-alvo do aconselhamento em saúde, levando em conta fatores como a idade, o gênero, as condições de saúde pré-existentes e as necessidades de saúde específicas. Saber o nível de letramento em saúde e quem será receptivo às diretrizes permitirá que o conteúdo seja adaptado de forma mais eficaz.

Segundo Tirapelli e Alves (2013) ao planejar as orientações de saúde para a alta de pessoas adultas submetidas ao TCTH, é importante definir claramente os objetivos para garantir que o processo de cuidados é eficaz e satisfaz as necessidades específicas destes pacientes, como:

Promover a compreensão do TCTH; minimizar o risco de infecção; fornecer orientação nutricional; promover a adesão à medicação; reconhecer e gerir os sintomas e os efeitos secundários; fornecer apoio emocional; monitorizar o progresso e efetuar avaliações de acompanhamento: o acompanhamento após a alta é fundamental; melhorar a autonomia e a qualidade de vida; minimizar o risco de complicações a longo prazo; melhorar a satisfação dos pacientes. É de suma importância adaptar estes objetivos às diferentes necessidades de cada paciente e assegurar que são comunicados de forma clara e compreensível, tendo em conta o nível de saúde e a capacidade de compreensão de cada indivíduo (p. 56).

Faz-se necessário determinar o que se pretende alcançar com as suas informações de saúde, quer seja melhorar a prevenção de doenças, promover hábitos saudáveis ou informar sobre tópicos de saúde específicos, pois objetivos claros ajudarão a orientar o planeamento dessas ações. O levantamento de informações relevantes é outro passo fundamental, assim recomenda-se pesquisar os dados mais recentes baseados em estudos sobre os tópicos de saúde garantirá que o material é exato e confiável (GOMES *et al.*, 2019).

O desenvolvimento de tecnologias de informação no domínio dos cuidados de saúde é um processo abrangente que requer uma atenção cuidada ao conteúdo. Deve-se apresentar a tecnologia e o seu objetivo, demonstrar uma panorâmica do sistema, indicando o nome da tecnologia, as plataformas disponíveis (*software* ou plataformas *Web*) e destacando as suas principais características. No painel principal da tecnologia, mostrar onde os utilizadores podem ter acesso às principais funções (SZCZEPANIK *et al.*, 2018).

É de suma importância descrever em detalhes as principais funções da tecnologia, que podem incluir o registro do(a) paciente, a monitorização da saúde, a marcação de consultas, a comunicação com os(as) profissionais de saúde, a educação para a saúde e o acesso aos registos de saúde eletrônicos e fornecer informações sobre a concepção da *interface*, destacando os elementos que tornam a tecnologia atrativa e de fácil utilização. A segurança e a privacidade dos dados do utilizador são aspectos cruciais, por isso deve-se explicar as medidas tomadas para as garantir (MARQUES *et al.*, 2018).

Ressalta-se ainda a necessidade de organizar as informações de forma clara, de fácil compreensão para o seu público-alvo, evitando jargões complexos, utilizando uma linguagem simples e fácil, decidindo como irá disponibilizar o material. Isto pode incluir a produção de folhetos impressos, manuais, mensagens de texto, utilização das redes sociais, disponibilização da informação num sítio Web, outras formas de aplicação ou mesmo pessoalmente (SZCZEPANIK *et al.*, 2018).

O planeamento de orientações de saúde para pacientes adultos(as) submetidos(as) ao TCTH é uma tarefa importante que requer uma abordagem cuidadosa e individualizada. É

oportuno identificar as necessidades individuais de cada paciente, tendo em vista fatores como o tipo e finalidades da realização do TCTH (GOMES *et al.*, 2019).

O plano terapêutico do(a) paciente deve ser cuidadosamente revisto, incluindo os medicamentos prescritos, os cuidados pós-transplante, o segmento ambulatorial, os exames de acompanhamento e quaisquer terapias de suporte necessárias. Isto também assegura que as diretrizes estão alinhadas com o tratamento em curso e ajuda na transição para a vida após a alta (SHOKOUHI *et al.*, 2015).

A comunicação de informações essenciais é um dos pilares da orientação em matéria de saúde, o que inclui o fornecimento de instruções claras e pormenorizadas para os cuidados de acompanhamento, desde a medicação até à monitorização dos sinais e sintomas de alerta, a monitorização dos sinais vitais e particularidades da dieta. Prevenir e controlar as complicações é uma prioridade, com o objetivo de sensibilizar os(as) pacientes e familiares e/ou cuidadores(as) para possíveis efeitos secundários e sinais de alerta que exijam uma ação imediata (SZCZEPANIK *et al.*, 2018).

A promoção do autocuidado é outro aspecto importante, incentivando os(as) pacientes a assumirem um papel ativo na sua própria saúde e recuperação. A manutenção de um registro rigoroso das orientações fornecidas e a distribuição de materiais escritos para referência futura podem ajudar a garantir que os(as) pacientes tenham acesso às informações necessárias quando surgem problemas. Por fim, o acompanhamento contínuo após a alta é essencial para responder a perguntas, monitorar o progresso e fazer ajustes às orientações, se necessário. O planeamento de orientações de saúde para os(as) pacientes pós-TCTH é um processo holístico concebido para promover uma recuperação bem-sucedida, o autocuidado e a qualidade de vida após o transplante (GOMES *et al.*, 2019).

### 3.5 IMPLICAÇÕES DOS ASPECTOS FINANCEIROS NA QUALIDADE DE VIDA DO(A) PACIENTE NA TRAJETÓRIA DO TCTH

A “toxicidade financeira” se tornou um termo familiar no debate de medicamentos contra o câncer e tem ganhado força, por conta do alto custo das novas classes terapêuticas. Estudos referentes a esse custo, apresentam que houve um aumento significativo. Suas causas vão desde aumento no investimento em estudos clínicos para identificar outras moléculas para novas

drogas, até novos equipamentos para diagnóstico e tratamento (CARRERA; KANTARJIAN; BLINDER, 2018; NOGUEIRA *et al.*, 2021).

É uma preocupação contínua dos(as) pacientes e da equipe multidisciplinar. Temas como comunicação entre médico(a) e paciente referente aos custos de tratamento, aderência em virtude dos custos, relação entre dificuldade financeira fomentada pelo tratamento e maior mortalidade apontam o quanto o custo ou tratamento impacta na vida dos(as) pacientes, familiares e no tratamento. Portanto, são os efeitos deletérios do estresse financeiro gerado pelo diagnóstico de câncer (NOGUEIRA *et al.*, 2021; COUGHLIN; MOORE; CORTES, 2021).

A qualidade de vida pode ser afetada em qualquer fase de um TCTH, gerando várias alterações. São consequências que podem acontecer, de maneira imediata ou tardia, sendo que em diversos casos, as consequências de longo prazo não se manifestam por anos ou até décadas depois do transplante, sendo necessário haver um acompanhamento e monitoramento. (VIGARINHO; DOMENICO; MATSUBARA, 2022).

Qualidade de vida é um conceito amplo e multidimensional, que envolve vários contextos como: saúde física, estado psicológico, nível de independência, relacionamentos sociais, crenças individuais e as relações com ambiente no qual estão. Existem duas tendências mais comuns na área da saúde sobre seu conceito: qualidade de vida como um conceito genérico e qualidade de vida referente à saúde (GARCIA, 2023).

A percepção mais genérica é a percepção do(a) paciente sobre sua posição na vida, referente a cultura e sistemas de valores em que vive. Já o termo qualidade de vida referente à saúde tem um sentido restrito, que está nos aspectos relacionados às doenças ou intervenções em saúde (MARTINS *et al.*, 2020).

Ao longo do tratamento oncológico, os(as) pacientes se depararam com dificuldades como distância entre residência e local de tratamentos, além dos gastos. A distância percorrida pelo paciente precisa ser considerada no tratamento, pois exige várias visitas aos serviços de saúde para atendimento ambulatorial e internação. Logo, a localização do serviço e dos(as) pacientes, meios de transporte, tempo, custos e distância, precisam ser analisados no padrão de acessibilidade (SOUZA *et al.*, 2016).

### 3.6 TRANSIÇÃO DOS CUIDADOS DE ENFERMAGEM

A transição dos cuidados de Enfermagem é um processo necessário para o(a) paciente e seus familiares, principalmente, em relação a transição da saúde para as doenças crônicas não transmissíveis. É uma transição que envolve uma alteração relevante para os(as) pacientes e para a equipe multidisciplinar. Quando um paciente é diagnosticado, há uma alteração na perspectiva e nas demandas deste. Segundo Weber *et al.* (2017) a transição de cuidado ocorre num cenário que está a participação do(a) paciente, familiares e cuidados, além dos profissionais responsáveis por toda assistência. Além disso, os cuidados relacionados a esse processo, educação em saúde, bem como apoio nos cuidados e acompanhamento regular pós-alta são indicadores de análise da qualidade do serviço ofertado.

A transição dos cuidados de Enfermagem desempenha um papel crucial no contexto do estudo de Educação em Saúde de pacientes adultos submetidos ao TCTH durante o período de alta hospitalar. Esta fase delicada marca a passagem do ambiente hospitalar para o domicílio, onde pacientes e cuidadores(as) assumem uma maior responsabilidade pela gestão da saúde pós-transplante. A Educação em Saúde nesse momento assume uma importância substancial ao fornecer informações, instruções e suporte que capacitam pacientes e cuidadores(as) a enfrentar os desafios que surgem após a alta hospitalar.

Além disso, a Educação em Saúde desempenha um papel na construção da confiança e empoderamento dos(as) pacientes e cuidadores. Por meio de informações claras e orientações personalizadas, é possível reduzir a ansiedade e aumentar a sensação de controle sobre a própria saúde. Um estudo recente de Santos *et al.* (2020) destaca que a Educação em Saúde direcionada para a promoção do autocuidado e a gestão eficaz dos sintomas pós-transplante não apenas melhora a qualidade de vida dos(as) pacientes, mas também fortalece sua capacidade de tomar decisões informadas sobre sua saúde.

A Enfermagem realiza uma função essencial nessa transição, a partir de cuidados de qualidade, apoio emocional e na educação. Durante esse período, o(a) paciente pode ter que lidar com várias emoções, como ansiedade, medo ou tristeza. A empatia e entendimento são elementos essenciais durante essa fase, pois o(a) paciente pode estar lidando com vários desafios físicos, sociais e emocionais. Os(as) pacientes onco-hematológicos quando da alta hospitalar, ainda não estão completamente recuperados, precisando de maiores informações sobre a doença, tratamento, medicação e autocuidado (SOUZA, 2016).

De acordo com Lima *et al.* (2018) a idealização da transição do cuidado corrobora com a redução de custos com serviços de saúde e surge como um entrave para os incidentes, pois é relevante para a melhoria da qualidade de vida tanto dos(as) pacientes, quanto dos familiares, a partir de orientações e encaminhamentos.

A contribuição interdisciplinar é essencial para assegurar uma transição eficiente e saudável para o paciente. Segundo Meleis (2000) para entender as experiências dos(as) pacientes durante as transições, é necessário entender os condicionantes pessoais, da comunidade e sociedade, que facilitam ou dificultam o processo de obtenção dessa transição saudável. Referente aos condicionantes pessoais, é possível observar que os significados atribuídos aos eventos preceptores da transição, são importantes.

Além disso, pacientes com baixa renda tendem a estar mais vulneráveis a sintomas psicológicos e fatores que interferem nessa transição. Porém, a preparação prévia e conhecimento adequado fomentam a experiência de transição, enquanto a falta de preparação e conhecimento atuam como inibidores. Meleis (2007) apresenta que os enfermeiros que promovem o cuidado transicional atribuem grande valor ao indivíduo, pois compreendem que estes cuidados estão associados ao desenvolvimento humano.

Os profissionais de Enfermagem devem estar atentos aos sinais de complicações ou mudanças na condição do(a) paciente, monitorando os sintomas, avaliando os sinais vitais e respondendo a qualquer deterioração do estado de saúde. A vigilância constante é essencial para garantir a segurança e o bem-estar do(a) paciente.

Diversos estudos têm contribuído para a compreensão e aplicação da teoria de transição em vários cenários, como estudo feito por Soares *et al.* (2019) que analisou o desempenho por competências em enfermeiros hospitalares. Foi uma análise que destacou a relevância de competências específicas dos enfermeiros na gestão e promoção de transições de cuidados.

Tavares (2019) abordou em seu estudo que abordou a intervenção de Enfermagem na transição para a prestação de cuidados paliativos, a partir de estratégias que podem ser usadas durante a transição para esses cuidados, em prol de uma melhor qualidade de vida dos(as) pacientes em fase terminal. São estudos que fornecem percepções relevantes sobre o papel da Enfermagem na promoção de uma transição saudável, ofertando cuidados adequados e permeando a continuidade do cuidado.

A transição dos cuidados de Enfermagem envolve a compreensão das emoções do(a) paciente, fornecimento de educação adequada, coordenação de cuidados e monitoramento contínuo da condição dos(as) pacientes durante a transição para esses cuidados, em prol de uma melhor qualidade de vida dos(as) pacientes em fase terminal. São estudos que fornecem

percepções relevantes sobre o papel da Enfermagem na promoção de uma transição saudável, ofertando cuidados adequados e permeando a continuidade do cuidado. Portanto, a transição dos cuidados de Enfermagem envolve a compreensão das emoções do(a) paciente, fornecimento de educação adequada, coordenação de cuidados e monitoramento contínuo da condição do(a) paciente.

## 4 METODOLOGIA

### 4.1 TIPO DO ESTUDO

Trata-se de um estudo descritivo exploratório, de abordagem qualitativa (GIL, 2017; MINAYO, 2010, 2014), sobre as orientações em saúde adquiridas pelo paciente adulto(a) submetido(a) ao Transplante Alogênico de Células-Tronco Hematopoéticas no processo de preparo da alta hospitalar.

A pesquisa qualitativa permite a interpretação de dados que não podem ser expressos em números e estuda os participantes da pesquisa em seu ambiente natural, promovendo a possibilidade de conhecer, além dos relatos, o comportamento dos participantes em relação ao objeto da investigação (POPE; MAYS, 2009).

Conforme Minayo (2014, p. 22-23) leva em consideração os níveis mais profundos das relações sociais por ser uma metodologia:

[...] capaz de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações e as estruturas sociais, sendo essas últimas tomadas tanto no seu advento quanto na sua transformação, como construções humanas significativas.

Como explica Egy (2020), a pesquisa qualitativa ao fornecer a investigação da realidade e buscar a natureza dos fenômenos pode ser a chave para gerar um conhecimento crítico, libertador e profundamente comprometido com a realidade social. A escolha desta abordagem foi devido ao reconhecimento da importância de conhecer as necessidades de saúde dos(as) pacientes adultos submetidos ao Transplante alogênico de células-tronco Hematopoéticas, percebendo que as orientações em saúde durante o período de preparo para o TCTH, durante internação e no pós-TCTH configuram-se em uma oportunidade de troca, fruto das relações interpessoais proporcionadas por este encontro.

Neste estudo, de acordo com os objetivos a serem pesquisados, partiu-se do entendimento de que a pesquisa descritiva tem como função principal a descrição das características, exigindo assim do investigador uma série de informações do fenômeno a ser investigado. Entendemos que neste referencial teórico-metodológico, a realidade é construída pelos atores sociais a partir de suas vivências, do seu vivido e de suas experiências.

## 4.2 SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES, RECRUTAMENTO E PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS

Os critérios de seleção dos(as) participantes foram os seguintes: indivíduos com mais de 18 anos que passaram por um Transplante Alogênico de Células-tronco Hematopoéticas, independentemente da instituição, localização geográfica e diagnóstico.

A técnica de recrutamento utilizada foi a *Snowball Sampling* ou Bola de Neve, que é uma abordagem de amostragem baseada em conexões mútuas entre os membros da população de interesse. Inicialmente, os participantes iniciais indicaram outros, criando uma cadeia de referência que se expandiu até atingir a saturação dos resultados. Isso ocorre quando novos entrevistados repetem informações obtidas anteriormente, sem acrescentar novos insights.

Para expandir a amostra, os participantes indicados foram convidados a identificar outros membros de seu grupo social com características relevantes para a pesquisa. Eventualmente, a amostra alcançou um ponto em que não havia mais indivíduos a serem incluídos ou informações adicionais a serem coletadas.

Essa abordagem é particularmente útil para pesquisar populações de difícil acesso ou cujo tamanho não é conhecido com antecedência. Isso inclui grupos dispersos geograficamente, reclusos, estigmatizados ou que podem ser relutantes em participar de pesquisas.

É importante observar que a amostra não é determinada previamente, mas é construída durante o processo de entrevistas. No entanto, a técnica apresenta vantagens, como a capacidade de acessar informações valiosas por meio de informantes-chave, as “sementes”.

Para implementar a técnica, o pesquisador precisa inicialmente identificar essas sementes, que atuam como fontes de informação-chave para encontrar outros participantes com o perfil desejado. As sementes ajudam a mapear os indivíduos na população de interesse.

No caso desta pesquisa, as redes sociais virtuais (RSV) foram usadas para mapear e contatar possíveis participantes. A pesquisa começou com uma busca online e nas redes sociais para identificar grupos que se encaixassem no perfil da pesquisa, dada a vulnerabilidade de saúde desses indivíduos.

O contato inicial foi feito com o administrador de um desses grupos, [@cacadoresdemedula](#), que foi brevemente informado sobre o estudo. Após a aceitação, uma carta de anuência foi solicitada.

Em seguida, a semente [@cacadoresdemedula](#) forneceu os contatos de outras quatro sementes, que foram contatadas através das redes sociais e por telefone para serem convidadas a participar da pesquisa. Durante esses contatos, foram esclarecidas dúvidas sobre o uso de um aplicativo para realizar e gravar as entrevistas.

Realizar pesquisas no ambiente virtual oferece uma série de riscos e benefícios a serem considerados. Entre os riscos, destacam-se questões relacionadas à privacidade e confidencialidade dos participantes, uma vez que o ambiente online pode tornar mais difícil o controle das informações pessoais compartilhadas. Além disso, a segurança dos dados coletados é uma preocupação, já que a internet está sujeita a violações de segurança e riscos de *hacking*.

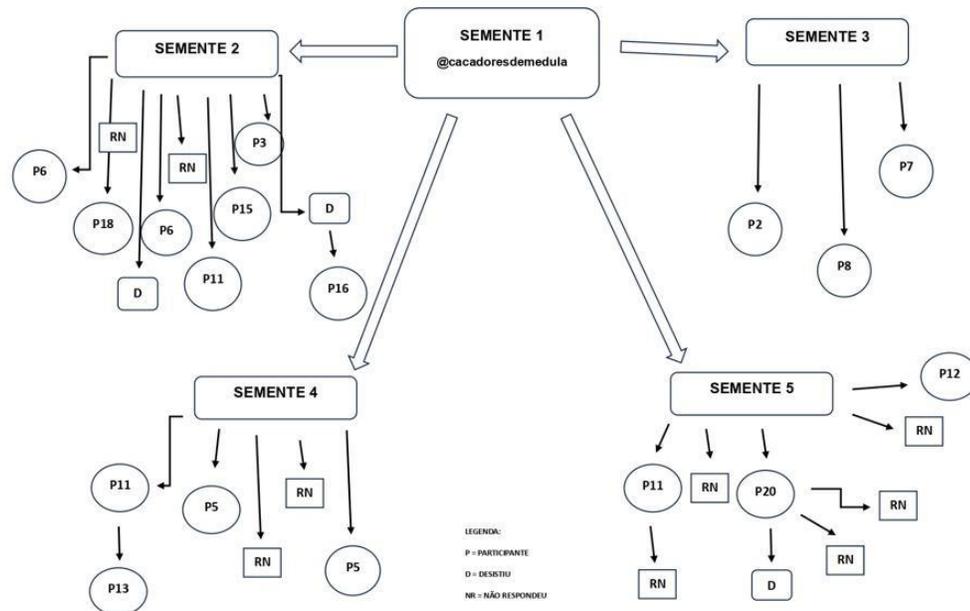
Outro risco é o viés de amostragem, pois a pesquisa online pode atrair um público específico, deixando de fora grupos que não têm igual acesso à internet. Isso pode resultar em uma amostra não representativa da população em estudo.

Por outro lado, a pesquisa on-line oferece benefícios significativos. Ela permite o acesso a populações que seriam difíceis de alcançar de outra forma, como pessoas geograficamente isoladas, grupos estigmatizados ou aqueles com mobilidade reduzida. Além disso, a comunicação com os participantes pode ser mais fácil e eficiente, permitindo alcançar um grande número de pessoas em um curto período de tempo.

Quanto às formas de abordar os participantes, as mídias sociais desempenham um papel importante. Plataformas como Facebook, Twitter e grupos de discussão online podem ser usadas para anunciar a pesquisa e atrair a atenção de pessoas interessadas. O envio de e-mails ou mensagens diretas através dessas plataformas também é uma maneira direta de convidar os participantes.

Por fim, no que diz respeito à pesquisa no ambiente virtual, é crucial identificar fontes confiáveis de participantes e ambientes online relevantes para o estudo. O consentimento informado dos participantes é fundamental, incluindo informações sobre o propósito da pesquisa, riscos e benefícios. A proteção dos dados dos participantes é uma prioridade, com medidas de segurança para evitar acesso não autorizado. O respeito à ética e à transparência é essencial, incluindo a divulgação adequada das afiliações institucionais e a honestidade na apresentação dos objetivos da pesquisa. Além disso, fornecer *feedback* aos participantes, quando possível demonstrar apreço por sua contribuição. Em resumo, a pesquisa no ambiente virtual oferece oportunidades significativas, mas também requer cuidados éticos e de segurança para garantir uma abordagem responsável e eficaz.

**Figura 2 - Contato das sementes**



Fonte: Autora, 2023.

#### 4.2.1 A entrevista

Segundo Marconi e Lakatos (2010) a entrevista, como técnica de pesquisa voltada para a obtenção de dados, pode ser definida como o encontro entre duas pessoas, para que uma delas obtenha informações sobre determinado tema, por meio de uma conversa profissional. As autoras afirmam ainda que as entrevistas podem ser utilizadas para as seguintes finalidades: investigar “fatos”, identificar opiniões sobre “fatos”, identificar sentimentos, desvendar cursos de ação, comportamentos atuais ou passados e razões informadas de opiniões., coletar informações ou para ajudar no diagnóstico de um problema social.

Quanto ao tipo das entrevistas, estas são compreendidas em: a) “padronizado ou estruturado”, que consiste na anterior elaboração de um roteiro estruturado norteado por questões sobre um tema; b) “não padronizado ou não estruturado”, onde neste modelo de entrevista, está incluindo dar liberdade ao entrevistado, onde o entrevistador inicia propondo um tema aos entrevistados para que as perguntas feitas pelo entrevistador venham a ser derivadas da interpretação do entrevistado; isso é “Painel” que incluem “perguntas que se repetem de tempos em tempos” as mesmas pessoas para estudar a evolução das opiniões no curto prazo” (p. 94). No entanto, Flick (2004) propôs um outro tipo de entrevista, a entrevista Semi estruturada. Este tipo de entrevista atualmente está sendo amplamente utilizada nas pesquisas qualitativas

porque, permite ao entrevistador planejar entrevistas relativamente abertas sobre o conteúdo a ser abordado e poderá no momento da entrevista fazer novas perguntas.

Quanto à preparação e condução, as entrevistas podem ser realizadas de maneira individual e grupal. A entrevista individual ocorre através da interação entre duas pessoas, é indicada quando o objetivo da pesquisa é entender em profundidade os significados e a perspectiva da pessoa. Esta modalidade de entrevista é muito utilizada em estudos de caso, história oral, histórias de vida e biografias, que demandam um nível maior de detalhamento.

Na presente pesquisa, utilizou-se a entrevista semiestruturada. Cabe ressaltar que as entrevistas foram realizadas em ambiente virtual, com dia e horário previamente agendado através de contato anterior via telefone, aplicativo de mensagens ou rede social virtual, para garantir ausência de interferências externas. A técnica de coleta das falas nessa abordagem ocorreu através do diálogo com a realização de entrevista semiestruturada com a intenção de possibilitar a compreensão de um fenômeno através da linguagem.

Anteriormente à data das entrevistas, os participantes receberam uma notificação lembrando sobre o agendamento e confirmando o compromisso com a solicitação de leitura, retirada de dúvidas, esclarecimentos, assinatura e envio virtual do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE B), para que após o consentimento através do instrumento, as entrevistas pudessem ser gravadas.

Para gravação das falas, ações e emoções contidas nas palavras realizou-se a entrevista pela plataforma de vídeo chamada (imagem não disponibilizada), utilizando-se da internet, que possibilitou o registro na íntegra dos depoimentos com posterior transcrição e análise do conteúdo temática, para então categorizar seguindo a abordagem de Análise do Conteúdo. Ressalta-se que foram considerados a preservação e garantia do conforto e privacidade dos participantes para a confidencialidade de sua experiência.

No contexto da minimização dos desgastes tanto físicos, emocionais quanto financeiros, também foi pensado para a realização da pesquisa de maneira virtual, assim como uma possibilidade de abranger participantes de uma distribuição geográfica distintas em curto período

### 4.3 ANÁLISE DOS DADOS

A análise das entrevistas procedeu-se através da análise do conteúdo, que conforme Bardin (2015), este é um método muito empírico, que depende do tipo de fala do entrevistado ao tipo de interpretação que vá ao encontro do objetivo do pesquisador. Não existe assim fórmula pronta, porém existem regras a serem seguidas. Essa técnica tem de ser reinventada a cada entrevista pelo pesquisador a fim de garantir os resultados da pesquisa. Neste estudo, utilizou-se a análise categorial temática. A análise de conteúdo é um instrumento de pesquisa científica que para ter valor científico deve seguir normas precisas independente de sua finalidade fazendo-a assim diferente de uma análise puramente intuitiva (OLIVEIRA, 2008).

Conforme estudo de Oliveira (2008), para o desenvolvimento deste método alguns conceitos centrais devem ser entendidos pelos pesquisadores, a saber:

- **Objetividade:** É necessária uma definição precisa e específica das categorias.
- **Sistematicidade:** Decorre da imparcialidade do pesquisador
- **Conteúdo Manifesto:** Implica em decodificar os elementos da mensagem relacionados aos participantes do universo da pesquisa, fazendo assim o pesquisador abster-se de opiniões, ideias e preconceitos.
- **Unidades de Registro (UR):** tem a finalidade de nortear uma discussão, precisa ter características relevantes do conteúdo a ser analisado. Pode ser uma frase, uma palavra, um parágrafo ou mesmo um momento da gravação ou da filmagem da entrevista, ou outras.
- **Unidades de Contexto (UC):** Vem a ser o recorte que o pesquisador elabora nas unidades de contexto para sentido aquele segmento da entrevista.
- **Construção de Categorias:** consiste em agrupar intencionalmente os códigos das mensagens diferente do discurso original.
- **Análise Categorial (AC):** Nesta etapa é realizada a quantificação da mensagem conforme a frequência ou falta de elementos de sentido na mensagem;
- **Inferência:** são as relações recíprocas e mútuas estabelecidas entre uma comunicação com outras aceitas como verdadeiras.
- **Condições de Produção (CP):** são os campos de determinação do texto, onde haverá a geração da mensagem.

A técnica de pesquisa Análise de Conteúdo defendida por Bardin (2015) se estrutura em três fases: 1) pré-análise; 2) exploração do material, categorização e codificação; 3) tratamento dos resultados, inferências e interpretação. A validade dos achados da pesquisa é resultante de uma coerência interna e sistemática entre essas fases, cujo rigor na organização da investigação inibe ambiguidades e se constitui como uma premissa fundante

A Pré-análise é a primeira etapa da organização da Análise de Conteúdo. É por meio dela que o pesquisador começa a organizar o material para que se torne útil à pesquisa. Nesta etapa foram realizadas as transcrições das entrevistas, a releitura, e a organização do material obtido nas categorias analíticas 1 e 2, utilizando-se o *software* IRaMuTeQ (ANEXO B). A categoria 3 não atingiu o patamar mínimo necessário junto às demais para o processamento do software, optando-se assim em usar recursos computadorizados simples, a saber colorimetria no Microsoft® *Word* para a realização da análise de conteúdo temática (ANEXO C). Na sequência, temos a exploração do material, fase que tem por finalidade a categorização ou codificação no estudo. Nesta fase, a descrição analítica vem a enaltecer o estudo aprofundado, orientado pelas hipóteses e referenciais teóricos (MOZZATO; GRZYBOVSKI, 2011). Neste segmento, a definição das categorias é classificada, apontando os elementos constitutivos de uma analogia significativa na pesquisa, isto é, das categorias.

Nesta etapa houve nova leitura exhaustiva dos textos organizados pelo *software* IRaMuTeQ (CORPUS) e a relação comum com as categorias analíticas.

A terceira fase diz respeito ao tratamento dos resultados, inferência e interpretação. Esta etapa é destinada à busca de significação de mensagens através ou junto da mensagem primeira. É o momento da intuição, da análise reflexiva e crítica. Nesta fase, o tratamento dos resultados tem a finalidade de constituir e captar os conteúdos contidos em todo o material coletado por meio dos instrumentos (FOSSÁ, 2013). Esta fase, segundo Bardin (2015, p.41), é a “operação lógica, pela qual se admite uma proposição em virtude da sua ligação com outras proposições já aceitas como verdadeiras”.

#### 4.4 PROCESSAMENTO E ORDENAÇÃO DOS DADOS

O presente subcapítulo aborda a descrição do processamento e da organização dos dados coletados, nas categorias analíticas 1 e 2. O material textual obtido por meio das vinte entrevistas, foi transcrito em um documento de texto. Posteriormente, após a organização, exploração e leitura flutuante foi organizado em um corpus textual e submetido a uma Classificação Hierárquica Descendente (CHD) de segmentos de texto com o auxílio do software gratuito IRaMuTeQ versão 7.0 Alpha (*Interface de R pour analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*), desenvolvido por Pierre Ratinaud (RATINAUD; MARCHAND, 2012). Com este software que não é considerado um método, mas um instrumento de exploração a partir de dados estatísticos sobre variáveis qualitativas pode-se realizar diferentes tipos de análises de dados textuais, como cálculo de frequência de palavras; análises multivariadas como CHD; nuvem de palavras, análise fatorial de correspondência e análise de similitude (JUSTO; CAMARGO 2014).

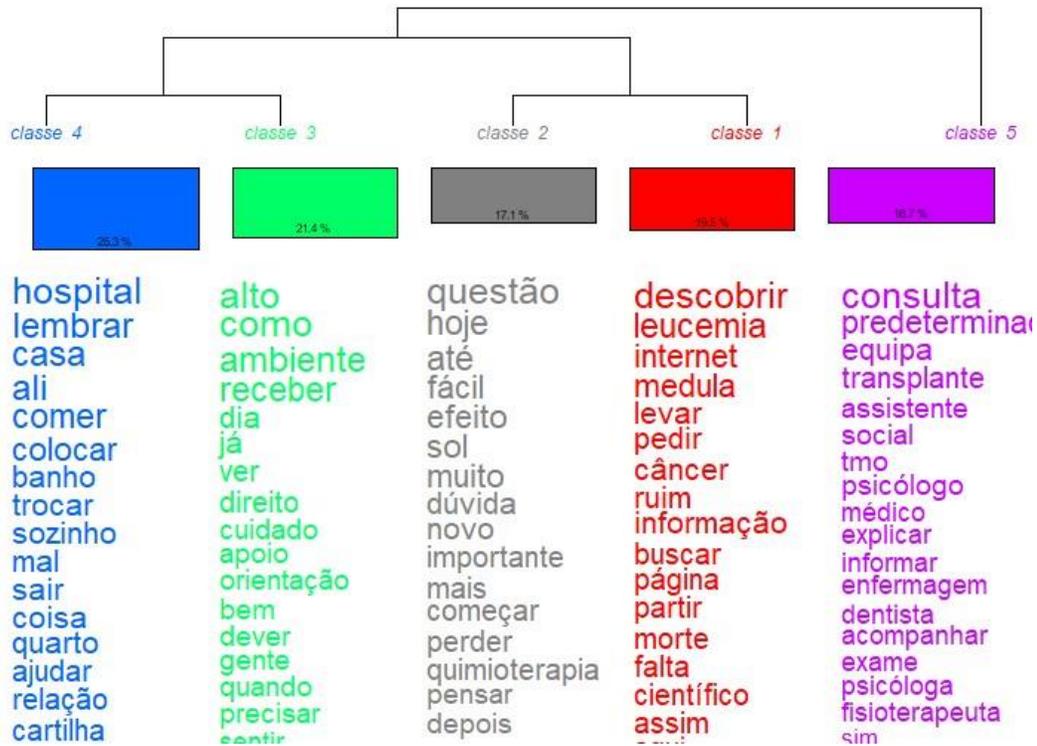
Por conseguinte, são necessárias três etapas para a realização da CHD: preparação e codificação do texto inicial, classificação hierárquica descendente e interpretação das classes. O corpus adequado à análise de CHD deve ser organizado num conjunto textual orientado em um único tema (monotemático), pois, quando se tratar de questões abertas, cada texto deverá ser composto por trechos de respostas semelhantes. Portanto, quando o tema ou aspectos diferentes se fazem necessários, realiza-se uma análise para cada questão. As linhas de comando e as variáveis, contendo asteriscos, foram: \*part\_01 (conforme o número do participante).

Foi realizada também a análise de similitude, com o uso do mesmo programa informático. A análise de similitude permite representar graficamente a estrutura de um corpus e diferenciar as partes comuns e específicas das variáveis codificadas (MARCHAND; RATINAUD, 2011).

Encontram-se divididas em duas ramificações (A e B) do corpus total em análise. O subcorpus A, Necessidades de saúde do(a) paciente adulto(a) no pós-TCTH para a continuidade dos cuidados, composto pelas Classes 1: “Especificidades do Transplante de Células-tronco Hematopoéticas, que se refere aos conhecimentos e questionamentos dos(as) pacientes em relação ao processo de TCTH, mudanças decorrentes do transplante, desafios impostos pela nova condição de saúde, os efeitos da hospitalização e necessidades de adaptações para a alta hospitalar que irá perdurar por um longo período de tempo. O subcorpus B, denominado “Orientações de saúde adquiridas pelo paciente adulto(a) submetido(a) ao Transplante Alogênico de Células no contexto da alta hospitalar”, contém os discursos correspondentes à Classe 2

(“Relação paciente, família e equipe multidisciplinar”) e Classe 3 “Diretrizes para a educação de paciente adulto(a) submetido(a) ao transplante alogênico de células-tronco hematopoiéticas”, que contempla as indicações dos(as) pacientes a recursos utilizados pela equipe de saúde para facilitar o entendimento das orientações para a continuidade dos cuidados, conforme Figura 3.

**Figura 3** -Dendrograma do estudo.



Fonte: Elaborada pela autora, 2023.

Para atingir uma melhor visualização das classes, elaborou-se um organograma com a lista de palavras de cada classe geradas a partir do teste qui-quadrado. Nele emergem as evocações que apresentam vocabulário semelhante entre si e vocabulário diferente das outras classes. A seguir serão descritas, operacionalizadas e exemplificadas cada uma dessas classes emergidas na Classificação Hierárquica Descendente, conforme Figura 4.

**Figura 4 - Classificação Hierárquica Descendente.**



Fonte: Elaboração própria, 2023.

## 4.5 ASPECTOS ÉTICOS

O presente estudo respeitou os princípios éticos de pesquisa envolvendo seres humanos, e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - CEP UNIRIO, de acordo com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012), com o Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE) nº 67697423.4.0000.5285 sendo aprovado conforme parecer número 6.063.063. A coleta das falas foi realizada com tempo e custos programados somente após a apreciação e aprovação no Comitê de Ética e assinatura do TCLE pelos participantes.

Todos os dados dos(as) pacientes foram mantidos em sigilo e a participação dos entrevistados(as) na pesquisa procedeu após leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido TCLE, ocasião em que os(as) pacientes foram informados que não serão identificados e que seus dados só serão utilizados com fins científicos. O TCLE assinado foi

enviado por cada participante e arquivado com os pesquisadores responsáveis. Além disso, foi assegurado o direito de desistir e encerrar com a participação do estudo.

#### 4.6 RISCOS DA PESQUISA

Pode existir constrangimento devido ao risco de dificuldade de compreensão, risco de origem psicológica, como: possibilidade de constrangimento; desconforto perante as perguntas; vergonha por ter alguns sentimentos; estresse relativo às memórias do período de internação hospitalar; cansaço ao responder às perguntas; quebra de anonimato da entrevista.

Qualquer entrevista, independentemente de sua natureza, está suscetível a esses riscos. Buscaremos minimizar esses riscos respeitando o uso do protocolo ético embasado na Resolução 466/2012 (BRASIL, 2012).

Nos casos de desconforto emocional foi permitida pausa para que o participante se sentisse bem e mais confortável, ou mesmo remarcação da entrevista para momento oportuno. Além disso, foi garantido a indenização referente ao dano causado, basta que entre em contato com a pesquisadora principal pelo e-mail: rochajosele@gmail.com ou com o CEP através dos telefones: (021) 2542-7350 ou (021) 2542-4067. Os pesquisadores asseguram o cumprimento com as garantias e direitos previstos nas resoluções CNS no 466 de 2012 e 510 de 2016.

#### 4.7 BENEFÍCIOS

As avaliações realizadas ajudarão a melhorar as estratégias de educação em saúde, ampliar a abordagem educacional de acordo com as necessidades dos(as) pacientes mais expressas na pesquisa, assim como a elaboração de novos recursos educativos mais adequados independentemente do tipo de instituição onde o TCTH fora realizado.

Os desfechos da pesquisa contribuirão ainda para um maior conhecimento científico acerca do tema, partindo da perspectiva do(a) paciente, o que além de ajudar os próprios serviços poderá contribuir no sentido de apoiar novas propostas de abordagem para estes entrevistados.

## 4.8 CRITÉRIOS PARA PARTICIPAR DA PESQUISA

O recrutamento dos participantes aconteceu por meio da rede social “Instagram”, pelo perfil @cacadoresdemedula, que foi a minha primeira Semente, me indicando a Semente 2 e 3, que foram indicando outros participantes, sucessivamente.

Como se trata de uma população vulnerável, por encontrar-se espalhada por todo país, e ainda por conta da reconstituição do sistema hematopoiético e imunológico, foi a forma mais propícia encontrada para abordar esses participantes. A Semente 1, em um primeiro momento, entrou em contato com a Semente 2 e com a Semente 3, informando sobre a pesquisa e ambas aceitaram, retornando o contato.

Os participantes da pesquisa, foram pacientes de pós-TCTH alogênico tardio, com idade acima de 18 anos, sendo excluídos da pesquisa, aqueles que não tinham acesso a plataforma videochamada e que não aceitaram participar do estudo.

## 4.9 PERÍODO DE ESTUDO

A pesquisa bibliográfica iniciou em março de 2022 seguindo pelo ano de 2023, com proposta de encerrar até agosto de 2023. Já no que tange a pesquisa de campo o início foi em 19 de maio de 2023 com encerramento em 30 de junho de 2023. A fim de validar o procedimento de coleta de dados do presente estudo, foram seguidas as recomendações do checklist *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ) (TONG; SAINSBURY; CRAIG, 2007).

## 5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

### 5.1 CATEGORIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Dentro do contexto de apresentação de resultados foram apresentados os achados obtidos junto às entrevistas realizadas de maneira virtual com os respondentes/participantes, como os dados sociodemográficos, dados em relação ao processo da patologia e tratamento, assim como as entrevistas realizadas de forma descritiva, podendo observar todos os dados na tabela 1.

**Tabela 1** - Análise Descritiva do Perfil Sociodemográfico dos Respondentes (n=20).

Variável	Categoria	Frequência (%)
Idade	18-30 anos	11 (55%)
	31-50 anos	7 (35%)
	51- 65 anos	2 (10%)
Sexo	Feminino	15 (75%)
	Masculino	5 (25%)
Raça/Cor Autorreferida	Branca	8 (40%)
	Preto	1 (5%)
	Pardo	11 (55%)
Estado civil	Solteiro(a)	13 (65%)
	Casado (a)	6 (30%)
	Divorciado (a)	1 (5%)
	2 (10%)	
	Ensino fundamental	
Ensino médio	incompleto	1 (5%)
	completo	6 (30%)
	Superior	6 (30%)
Pós-Graduação		5 (25%)
	Do lar	1 (5%)
Profissão/Ocupação	Estudante	5 (25%)
	Autônomo (a)	1 (5%)
	9 (45%)	
	CLT	
	Público/Federal	2 (10%)
	Aposentado	2 (10%)

**Fonte:** Elaborado pela autora, 2023.

Pode-se observar na tabela 1 em relação ao histórico sociodemográfico dos participantes (n=20), onde a maioria dos respondentes tem idade entre 18 a 30 anos (55%) e, em relação ao sexo, um total de 75% são mulheres. Demonstrando aqui nessa pesquisa como as pessoas do gênero feminino tende a ser mais receptivas e abertas a conversarem sobre questões sensíveis de saúde. Na variável da raça/ cor autorreferida, 55% são pardas e 40% brancas, referente ao estado civil 65% se declararam solteiros e 30% casados. Quanto ao nível de escolaridade, 30% afirmaram ter o Ensino Médio Completo, assim como: Superior (30%) e 25% Pós-graduadas. Referente a ocupação, um total de 25% disseram ser estudantes, e 45% celetistas.

Observa-se na tabela 2 o perfil demográfico dos respondentes da pesquisa, que totalizaram 20 pessoas

**Tabela 2** -Análise Descritiva do Perfil Demográfico dos respondentes (n=20).

Variável	Categoria	Frequência (%)
Região/ Estado	<b>NORTE</b>	
	Acre	1 (5%)
	Pará	1 (5%)
	<b>NORDESTE</b>	
	Bahia	1 (5%)
	Ceará	2 (10%)
	Paraíba	1 (5%)
	Rio Grande do Norte	3 (15%)
	<b>CENTRO-OESTE</b>	
	Distrito Federal	1(5%)
	Mato Grosso do Sul	1 (5%)
	<b>SUDESTE</b>	
	Minas Gerais	3 (15%)
	Rio de Janeiro	4 (20%)
São Paulo	2 (10%)	

**Fonte:** Elaborado pela autora, 2023.

Encerrando as variáveis, foi questionada em qual região o respondente reside totalizado, 10% no Norte, Acre (n=1) e Pará (n=1); 35% no Nordeste, Bahia (n=1), Ceará (n=2), Paraíba (n=1) e Rio Grande do Norte (n=3); 10% no Centro-Oeste, Distrito Federal (n=1) e Mato Grosso do Sul (n=1), e no Sudeste 45%, São Paulo (n=2), Minas Gerais (n=3) e Rio de Janeiro (n=4).

Em relação a abrangência demográfica da pesquisa, demonstra uma quase totalidade do território brasileiro

## 5.2 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES QUANTO AO DIAGNÓSTICO E TIPO DE TCTH E A REDE DE SAÚDE UTILIZADA

No quadro são descritos os principais dados relacionados ao TCTH, buscando uma maior fidelidade aos respondentes/participantes, foram identificados com cognome numérico.

**Quadro 3 - Diagnóstico e Tipo de TCTH e Rede de Saúde.**

Cognome	Diagnóstico Pré-TCTH	Tipo de TCTH Alogênico	Tipo de Serviço de Saúde
Participante 1	LMA* (M5)	Não aparentado	Privado
Participante 2	LLA**	Não aparentado	Privado
Participante 3	LMA (M4)	Aparentado	Público/SUS
Participante 4	LLA	Não aparentado	Público/SUS
Participante 5	LMA (M5)	Não aparentado	Privado
Participante 6	LLA	Aparentado	Público/SUS
Participante 7	LMC	Não aparentado	Privado
Participante 8	Anemia falciforme	Aparentado	Público/SUS
Participante 9	LMA	Não aparentado	Público/SUS
Participante 10	LMA	Não aparentado	Privado
Participante 11	LMA	Aparentado	Privado
Participante 12	LLA	Aparentado	Privado
Participante 13	LMA	Aparentado Haplo	Privado
Participante 14	LLA (B)	Aparentado	Filantrópico
Participante 15	LMA	Aparentado Haplo	Público/SUS
Participante 16	Aplasia de medula	Aparentado	Público/SUS
Participante 17	LMA	Não aparentado	Privado
Participante 18	Linfoma de Hodgking	Aparentado	Filantrópica
Participante 19	AAS***	Não aparentado	Público/SUS
Participante 20	LLA	Não aparentado	Público/SUS

\* Leucemia Mieloide Aguda \*\* Leucemia Linfoblástica Aguda \*\*\*Anemia Aplástica Severa

Fonte: Elaborada pela autora, 2023.

Dentre os 20 participantes da pesquisa: 9 foram submetidos ao Transplante alogênico de células-tronco hematopoiéticas na rede pública de saúde, demonstrando assim a importância do Sistema Único de Saúde. 2 participantes fizeram a terapêutica em uma instituição filantrópica e 9 em rede privada de saúde.

Em relação aos diagnósticos dos participantes, os resultados mostraram: 2 participantes com Anemia Aplástica Severa (AAS), 1 participante com anemia falciforme, 1 com linfoma de Hodgkin, 9 participantes com diagnóstico de Leucemia Mielóide Aguda (LMA), 1 participante com Leucemia Mielóide Crônica e 6 com Leucemia Linfocítica Aguda.

Destes, 10 foram submetidos ao Transplante alogênico aparentado e 10 ao transplante alogênico não aparentado, sendo a medula óssea proveniente do Registro Brasileiro de Doadores Voluntários de Medula Óssea (REDOME), contando atualmente em seu cadastro mais de 5 milhões de doadores, caracterizando-se como o terceiro maior banco de doadores de medula óssea do mundo. Com financiamento exclusivamente público e administrado pelo Ministério da saúde.

### 5.3 CARACTERIZAÇÃO QUANTO AO TEMPO DE PÓS-TCTH OS RECURSOS FINANCEIROS E AS ATIVIDADES EDUCATIVAS PROPOSTAS AOS PARTICIPANTES

No Quadro 4, é possível verificar toda a descrição do processo terapêutico para os(as) pacientes que se encontram em tratamento ou nos pós do TCTH.

**Quadro 4** - Descrição do Processo Terapêutico para o Tratamento e Pós de Pacientes com TCTH.

<b>Cognome</b>	<b>Temp o Pós-TCTH</b>	<b>Recursos financeiros com tratamentos</b>	<b>Atividades educativas</b>
Participante 1	05 anos	Família	Sim. Na unidade de internação, material impresso e conversas com a equipe multidisciplinar.
Participante 2	04 anos	Benefícios sociais e ajuda de campanhas em Televisão, Internet e redes sociais	Sim. Na unidade de internação. Consultas com a equipe, material impresso, vídeos e com a equipe multidisciplinar.
Participante 3	04 anos	Família	Sim, material impresso, conversas com a equipe e pertence a um grupo de pacientes.
Participante 4	08 anos	Família, Benefícios sociais e Organização Não Governamental	Sim, material impresso, conversas e consultas com a equipe e pertence a um grupo de pacientes.
Participante 5	04 anos	Recursos próprios	Sim. Conversas com a equipe multidisciplinar.
Participante 6	04 anos	Família e Organização Não Governamental	Sim. Material impresso e conversas com a equipe multidisciplinar.
Participante 7	07 anos	Recursos próprios	Sim. Material impresso e via internet, consultas médicas.
Participante 8	05 anos	Família, Benefícios sociais	Sim, fora da equipe de saúde.
Participante 9	09 anos	Família, benefícios sociais, ajuda de campanhas em rede de apoio	Sim. Material impresso, rodas de conversas com profissionais e consultas com a equipe

		e Organização Não Governamental	
Participante 10	04 anos	Recursos próprios	Sim. Material impresso e consultas com a equipe.
Participante 11	04 anos	Recursos próprios	Sim. Consultas e conversas com a equipe multidisciplinar.
Participante 12	09 anos	Recursos próprios	Sim. Consultas e conversas com a equipe multidisciplinar. Atualmente participa de grupo de Doação de Medula óssea.
Participante 13	04 anos	Recursos próprios e Família	Sim. Material impresso e conversas com a equipe multidisciplinar.
Participante 14	07 anos	Família, Benefícios sociais e Organização Não Governamental	Sim, material impresso, consultas com a equipe multidisciplinar e participa de grupo de pacientes.
Participante 15	04 anos	Família, Benefícios sociais e Organização Não Governamental	Não se recorda.
Participante 16	05 anos	Família, Benefícios sociais e Organização Não Governamental	Não se recorda.
Participante 17	04 anos	Família e recursos próprios	Sim, conversas com a equipe multidisciplinar. Material impresso via ONG.
Participante 18	04 anos	Família, Benefícios sociais e rede de apoio	Sim, material impresso.
Participante 19	03 anos	Família, Benefícios sociais e Organização Não Governamental	Sim. Material impresso, teleconsultas, teleatendimento roda de conversas com equipe, vídeos com enfermeiras, consultas com a equipe multiprofissional
Participante 20	09 anos	Família e Organização Não Governamental	Não se recorda. Atualmente participa de grupo de apoio a pacientes

**Fonte:** Autoria própria, 2023.

A tabela 3 mostra todo o processo terapêutico realizado pelos participantes da pesquisa, em que o tempo de tratamento pós transplante variam de 4 a 9 anos, tendo como suporte financeiro para o tratamento, em sua grande maioria a Família, os Benefícios sociais, ajuda de campanhas em Televisão, Internet e redes sociais, órgãos não governamentais e recursos próprios, demonstrando assim a importância da rede de apoio e dos programas sociais para essas pessoas.

Em relação as atividades educativas, percebe-se que a grande maioria dos participantes da pesquisa participaram de alguma, independentemente do tipo de serviço. A questão do contato com os profissionais em forma de roda de conversa e grupos e bem presente nesse contexto, assim como a utilização das tecnologias educacionais do tipo manual.

## 5.4 ANÁLISE E DISCUSSÃO DAS ENTREVISTAS OBTIDAS JUNTO AOS PARTICIPANTES DA PESQUISA

Ao usar os recursos computadorizados simples, a saber colorimetria no *Microsoft® Word* para a realização da análise de conteúdo temática para analisar os dados, foram encontradas três categorias analíticas que se relacionavam com os objetivos desta pesquisa. Com isso, as subcategorias e os elementos de análise (unidades de registro) foram identificados. A unidade de registro (UR) foi usada para descrever o assunto. O tema é frequentemente usado como unidade de registro para estudar opiniões, atitudes, crenças e outros aspectos. Também é frequentemente usado para analisar respostas de entrevistas e questões abertas. Além disso, pode ser definido como a totalidade de uma declaração sobre a mensagem a ser analisada, como uma parte de uma gravação, uma parte de uma notícia ou um documento (OLIVEIRA, 2008).

Ao mesmo tempo, a unidade de contexto ajuda a entender a unidade de registro. O parágrafo foi definido como unidade de contexto neste estudo. Além disso, a frequência de aparição das unidades de registro foi examinada. A importância de uma unidade de registro aumenta com a frequência com que aparece (BARDIN, 2011). A partir dessas características, o conjunto de elementos distintos e comparáveis relacionados às questões específicas pode ser examinado.

Esses três grupos analíticos iniciais devem ser destacados:

- Necessidades de saúde do(a) paciente adulto(a) nos pós-TCTH para a continuidade dos cuidados;
- Orientações de saúde adquiridas pelo paciente adulto(a) submetido(a) ao Transplante Alogênico de Células no contexto da alta hospitalar;
- Diretrizes para a educação de paciente adulto(a) submetido(a) ao transplante alogênico de células-tronco hematopoiéticas.

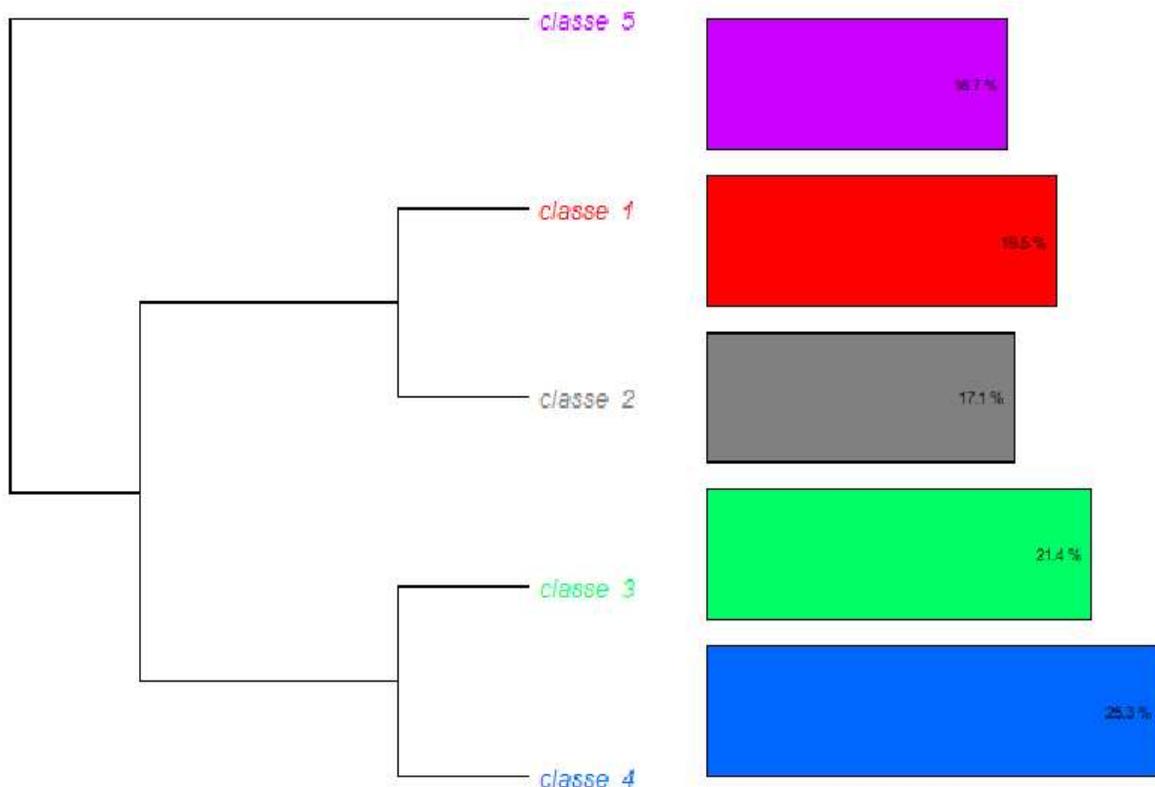
A partir das duas primeiras categorias analíticas, foram geradas cinco classes que emergiram a partir do processamento no *software* IRaMuTeQ, vindo assim a reforçar os *corpus* textuais manualmente estabelecidos. De acordo com as classes foram estabelecidas as categorias temáticas que serão apresentadas neste capítulo em sequência diferente das classes para melhor encadeamento das ideias e organização dos temas. A apresentação da discussão das categorias temáticas obedeceu à ordem descrita em sequência.

### 5.4.1 Categoria 1 – Especificidades do TCTH

O IRaMuTeQ ao ser aplicado como parte de um total juntou as duas primeiras categorias, de necessidades e orientações, com as subdivisões das classes em subtópicos. O corpus “Especificidades do Transplante de Células-tronco Hematopoéticas” foi submetido a análises textuais com o uso do software IRaMuTeQ e apresentou 10,984 ocorrências de palavras, com 34.540 palavras distintas, com uma frequência média de 34.54 ocorrências para as palavras do corpus. Os 20 textos iniciais foram desdobrados pela CHD em 40 textos em 318 segmentos de texto, destes 1782 segmentos de texto foram classificados, correspondendo a 80,82% do total.

A CHD distinguiu cinco classes. Na primeira partição, o corpus foi dividido em dois subcorpus, separando a classe 5 do restante do material. Em uma segunda partição, o restante do material foi dividido, separando as classes 1 e 2 das classes 3 e 4. A classe 4 apresentou o maior número de segmentos de texto (ST), correspondente a 25,29%, seguida pela classe 3 com 21,4% dos ST. A classe 1 apresentou 19,46% dos ST e, por fim, as classes 2 e 5 apresentaram 17,12% e 16,73% dos ST, respectivamente, conforme observa-se na Figura 5.

**Figura 5 -** Percentual das classes.



**Fonte:** Elaborado pela autora, 2023.

#### 5.4.2 Classe 1- Fragmentação do conhecimento

Esta classe, nomeada fragmentação do conhecimento, relaciona-se com as vivências durante as distintas fases do processo de TCTH, a dicotomia da bagagem de conhecimentos incluindo principalmente os efeitos físicos, sociais, emocionais e financeiros acarretados pelo TCTH, assim como as demandas de cuidados durante o período de internação com toda a gama de orientações relativas à alta hospitalar. Esta classe apresentou 19,46% dos ST do corpus.

Contel *et al.* (2000) diz que o TCTH representa ao(à) paciente uma perspectiva de cura depois do diagnóstico de uma doença considerada grave e, de certo modo, potencialmente fatal, essa expectativa de cura proporciona a esperança no paciente e na família, podendo amenizar os sentimentos dolorosos causados, mesmo com os avanços para o tratamento dessas doenças, não existem garantias que a intervenção irá definir a cura, já que existe a possibilidade de que, mesmo o transplantado sobrevivendo à fase mais complicada do procedimento, a doença básica retorne ou apareçam novas doenças, como DECH, que possui significativa mortalidade e, mais ainda na forma crônica, reduzindo a qualidade de vida do(a) paciente, deve-se ressaltar que orientações adequadas podem fazer crescer a esperança para que as pessoas envolvidas nesse processo possam suportar as fases de experiência no tratamento e recuperação.

Com maior frequência nesta classe, está o elemento descobrir. Juntamente com este, os elementos leucemia, medula, internet, destacam assim o conhecimento como importante para o seguimento do tratamento da doença base, conforme ilustra o segmento de texto a seguir:

*[...] então quando eu entrei na internet era isso era saber se tinha vida após a leucemia isso eu quase não achava porque aí que você começa a entrar em grupos de doação de medula óssea (Participante 12, sexo masculino, 56 anos, 9 anos pós-TCTH).*

*[...] que quando você busca por câncer o diagnóstico é sua morte então tipo eu procurei muito buscar orientações assim na internet buscar o que realmente poderia me dar informação correta que eram os médicos. (Participante 13, sexo masculino, 37 anos, 4 anos pós-TCTH).*

Percebe-se atualmente que o acesso à internet possibilita a grande parte da população a busca de informações sobre sua situação de saúde e as intervenções sugeridas pelos(as) médicos(as). Contudo, diferente dos Estados Unidos da América, ainda não existe no Brasil pesquisas relativas a essas buscas (DEL GIGLIO *et al.*, 2012).

O elemento descobrir ainda destaca a importância dos esclarecimentos sobre o procedimento propriamente dito:

*[...] então primeiro é descobrir o que é o transplante a gente não sabe o que é um transplante de medula né eu lembro que na época eu tinha uma grande dúvida o que eu iria passar. (Participante 20, sexo feminino ,30 anos, 9 anos pós-TCTH).*

Ou ainda conforme ilustra o segmento de texto:

*[...] eu achava que você tinha que ficar deitado de botava aquela agulha gigantesca tipo experimento científico risos, aí como eles começaram a me explicar em relação a isso, não é um tipo uma transfusão (Participante 13, sexo masculino, 37 anos, 4 anos pós-TCTH).*

*[...] isso que me levou hoje para ONG a gente é de um projeto pra falar de medula óssea não para falar sobre a morte pra falar sobre a vida na medula óssea (Participante 12, sexo masculino, 56 anos, 9 anos pós-TCTH)*

*[...] eu lembro que na época eu tinha uma grande dúvida sobre o que eu iria passar, eu queria saber o que era o transplante, como que era, queria entender o meu tratamento. Eu lembro que na época eu perguntei a uma médica, eu falei Doutora, tem alguma coisa, alguma cartilha, alguma coisa para me informar sobre o que é o transplante, ela disse, eu estou aqui para te ajudar, aí ela me deu um livrinho, lembro como se fosse ontem, um livrinho metade inglês, metade espanhol, era o que tinha [Risos]Aí a outra médica falou, ah, se você sentar por ali, você vai conversando com pacientes que já fizeram o transplante, aí vocês se aproximam, e pode ter uma noção do que é o transplante de medula, tá bom, obrigada (Participante 20, sexo feminino, 30 anos, 9 anos pós-TCTH).*

Segundo Castro (2015) a internet é um fator ainda mais persuasivo para os(as) pacientes no contexto psicológico, porque as consultas e o diagnóstico são essencialmente clínicos. Desse modo, o(a) paciente ao receber um diagnóstico, busca esse meio para tentar entender o que o espera, chegando por vezes, com um diagnóstico pré-estabelecido, podendo destoar em sua vivência o real do virtual.

Além das descobertas relativas ao procedimento, também se encontra nas falas dos participantes as descobertas relativas ao manejo dos efeitos colaterais esperados na qualidade de vida das pessoas que foram submetidas ao TCTH, conforme o exemplo:

*[...] tipo eu sempre fui assim descobri realmente a função do GVHD na minha vida quando eu participei de uma aula lá com a médica não era nem para eu ter participado, mas eu entrei na aula (Participante 14, sexo feminino, 27 anos, 7 anos pós-TCTH).*

Dentre estes efeitos colaterais esperados do transplante alogênico de células-tronco hematopoéticas, os participantes destacam a Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro (DECH) do inglês *Graft Versus Host Disease* (GVHD) enquanto uma dualidade de sentimentos pelo lado positivo e negativo dela.

Recomenda-se que os sobreviventes do TCTH tenham acompanhamento sistemático ao longo da vida. No entanto, existem vários desafios para oferecer esses cuidados, porém, estes devem estar cientes dos riscos de exposição, fatores de risco para complicações tardias e a necessidade de vigilância contínua (MAJHAIL, 2017). Porém, nem sempre se torna possível transpor esses desafios conforme o exemplo:

O pós-transplante imediato e tardio é uma fase na qual o(a) enfermeiro(a) atua diante da maior quantidade de alterações físicas, emocionais e sociais provenientes do itinerário terapêutico, alterações dos perfis individuais e isolamento social. Durante cerca de 100 dias representa um marco na trajetória do tratamento, pois corresponde ao fim da fase crítica (PROENÇA *et al.*, 2016).

*[...] eu tive GVHD de pele, boca, fígado, estômago, e também tive uma complicação no colo do útero após o transplante, uma NIC III (Participante 3, sexo feminino, 30 anos, 4 anos pós-TCTH).*

*Atualmente, só preciso ganhar peso. A DECH de pele, unhas e olhos foi tratada. (Participante 15., sexo feminino, LMA, 4 anos pós-TCTH)*

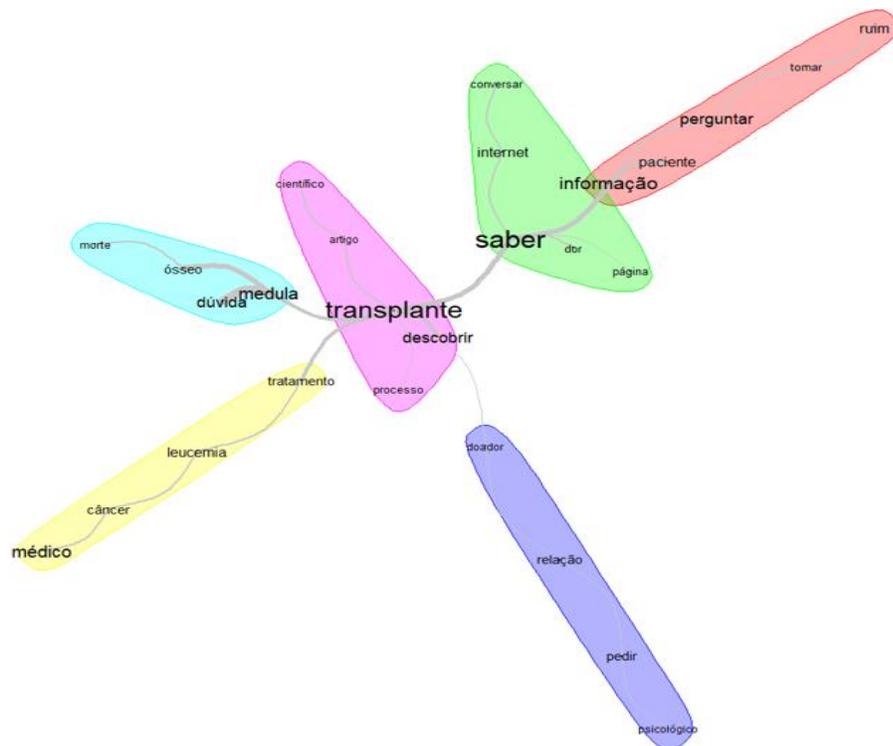
O pós-TCTH tardio se inicia 100 dias depois da infusão de células-tronco, e o(a) paciente não apresentando complicações importantes, retornos no ambulatório de TCTH para fins de exames e consultas serão menos frequentes, é nessa fase que a enxertia pode ser considerada como bem-sucedida, porém ainda podem ocorrer certas complicações consideradas tardias correntes de quimioterapia e do transplante, como a DECH crônica, a catarata, as complicações orais e dentais, a disfunção tireoidiana, a infertilidade e a disfunção gonadal, os problemas pulmonares, complicações cardíacas e vasculares, a síndrome metabólica, a doença renal crônica, problemas ósseos e as neoplasias secundárias (CARRERAS *et al.*, 2019).

Mostra-se na literatura internacional que os efeitos tardios do TCTH são divididos em complicações malignas e não malignas. O tipo e gravidade desses efeitos irão depender das características individuais dos(as) pacientes e de fatores envolvidos como regime de condicionamento, em especial quando é utilizada a quimioterapia e radioterapia corporal total (TICHELLI; ROVÓ, 2015).

#### 5.4.2.1 Análise de Similitude

De forma complementar, foi inserida a análise de similitude nesta classe, pois a partir dessa análise baseada na teoria dos grafos é possível identificar as ocorrências entre as palavras e as indicações da conexidade entre as mesmas, auxiliando na identificação da estrutura do conteúdo de um corpus textual. Observa-se que há três palavras que mais se destacam nos discursos: “Transplante”, “Descobrir” e “Saber”. Delas se ramificam outras que apresentam expressão significativa, como “Informação”, “Internet”, “Medula”, “Dúvida”, “Paciente” e “Tratamento”. No extremo das ramificações, contempla-se a relação entre “Médico” e “Câncer”; “Ruim” e “Tomar”; “Morte” e “Óssea”; “Pedir” e “Psicólogo”, podendo ser observada na figura 6.

**Figura 6** - Análise de similitude.



**Fonte:** Elaborado pela autora, 2023.

Nesse sentido, pode-se inferir que, de uma forma geral, os discursos dos participantes, além de apresentarem referências que, de acordo com a literatura exposta, são inerentes ao processo de transplante de células-tronco hematopoéticas, ou Transplante de Medula Óssea, como querer melhorar as condições de saúde, reflexão acerca da morte, busca na internet e espera na fila de doador compatível. Revelam também outros aspectos fundamentais para a

compreensão mais ampla acerca do assunto. Entre elas, está a ligação que os participantes fizeram relacionando a figura do médico(a) com a possibilidade de tratamento do Câncer/Leucemia; a consideração das demandas emocionais na função de melhoria da qualidade de vida; a incessante preocupação com saúde e a um problema que frequentemente os transplantados enfrentam que é a medicação que nem sempre é de fácil acesso e tão pouco palatável.

Os dados do presente estudo apontaram, assim, que a fragmentação do conhecimento deve ser minimizada pelos serviços para que esse conjunto de descobertas acerca do tratamento, possíveis efeitos colaterais possam ser entendidos de maneira gradativa pelos(as) pacientes.

Schoemans *et al.* (2019), em pesquisa realizada para um programa nos Estados Unidos da América de doadores e receptores de medula óssea que tem por objetivo priorizar a pesquisa de resultados centrados no paciente, existe uma escassez geral de literatura atual disponível sobre a educação do(a) paciente assim como do seu cuidador no contexto do TCTH. Convém ressaltar que essas lacunas no conhecimento incluem a falta de diferenciação entre necessidades educativas específicas do(a) paciente, e também do profissional de saúde que atua nessa área, quanto aos métodos de educação, e o impacto dos diferentes componentes das intervenções educativas. Estes tópicos representam áreas de elevado rendimento para o desenvolvimento de estratégias educativas e considerações de investigação futura.

De acordo com Gonçalves *et al.* (2019) a implementação do aplicativo de telemedicina no INCA, teve um resultado bastante positivo, pois, através deste, houve um aumento no atendimento, agilidade no tratamento, permitindo um melhor aproveitamento dos recursos humanos com maior acesso às informações dos(as) pacientes e redução dos custos de tratamento. O sistema proporciona um meio flexível para conectar profissionais de saúde que atendem pacientes geograficamente afastados com redução da necessidade de viagens.

Para Moreto (2010) a Enfermagem tem como principal função o cuidado do indivíduo em suas etapas vitais da vida, por meio de avaliação contínua e pautadas nas suas necessidades e escolhas. Por isso, os enfermeiros vêm se destacando nesse cenário, como protagonistas no gerenciamento de cuidados a pacientes através da telemedicina fornecendo a promoção, recuperação, tratamento, informações, acolhimento e monitoramento.

De acordo com o Conselho Federal de Enfermagem (COFEN, 2019) a Enfermagem exerce a sua profissão, ofertando a assistência de Enfermagem respeitando as limitações da telemedicina, com ética, e respeito às diretrizes do seu funcionamento pautadas na lei.

### 5.4.3 Classe 2 – Dúvidas sobre o tratamento

A classe dois apresentou com maior frequência os seguintes vocábulos: questão; hoje, sol, fácil, efeito, perder.

Nessa categoria, as falas expressam os vários questionamentos que os participantes apresentaram nos pós-TCTH sob duas perspectivas, tanto no quanto aos efeitos da quimioterapia, quanto relacionado à temporalidade do tratamento.

Destaca-se ainda que todo processo que envolve a terapêutica é permeado por perdas, sejam elas no aspecto físico, emocional ou financeiro.

Os(as) pacientes submetidos ao TCTH, em geral, possuem um tempo de internação extenso e, mesmo no público, alguns exames ou medicamentos usados durante as internações, geram custos para a família, o que gera ansiedade e preocupação (LAWITSCHKA *et al.*, 2014; VIGARINHO; DOMENICO; MATSUBARA, 2022)

Reconhecer as preocupações emocionais do(a) paciente relacionadas à alta hospitalar da unidade de TCTH e fornece suporte apropriado, pode-se incluir encaminhamento para serviços de aconselhamento ou grupos de apoio, se necessário (BAJPAI *et al.*, 2020).

Assim, o desfecho positivo, o TCTH alogênico levará a 90% dos sobreviventes a terem ao menos um sério efeito adverso tardio relacionado ao procedimento (BRICE *et al.*, 2017). Observa-se esse aspecto nos segmentos de texto a seguir:

*[...] porque eu vejo que até pela questão que eu tive a necrose a questão de vários infartos nos ossos na lombar então justamente por essa questão eu optei por voltar a tomar sol é uma dúvida que eu fico pensando ao longo do tempo né (Participante8, sexo feminino, anemia falciforme, 24 anos, 5 anos pós-TCTH).*

*[...] a pele fica muito sensível eu também tinha dúvidas na questão de esforço físico porque muito tempo internado a gente perde até algumas funções motoras perde musculatura e dente também. a questão da autoimagem foi muito pesada para mim isso foi muito pesado para mim eu sempre fui muito vaidosa sempre gostei de me cuidar (Participante 8, sexo feminino, anemia falciforme, 24 anos, 5 anos pós-TCTH).*

Sendo assim importante o envolvimento de uma equipe multidisciplinar, incluindo enfermeiros, médicos, assistentes sociais e farmacêuticos, para abordar as diversas necessidades do(a) paciente (MCWILLIAMS *et al.*, 2017).

*[...] a dúvida maior mesmo é mais com relação a questão de medicamentos que também às vezes o acesso não é tão fácil para a gente conseguir assim com relação aos medicamentos a quantidade é muito limitada (Participante 3, sexo feminino, 30 anos, LMA (M4), 4 anos pós-TCTH).*

Desta forma, as questões mais polêmicas relacionadas com a responsabilidade dos entes federativos e a possibilidade de fornecer medicamentos ou procedimentos que não estão incluídos nos protocolos oficiais, inclusive os de alto custo, já estão sendo definidas de forma mais harmônicas pela jurisprudência nacional. Isso é fundamental para a segurança jurídica e para a própria estabilidade do Sistema Único de Saúde (SUS) (MOREIRA; CAMARGO, 2011).

*[...] e aí vem uma folha gigantesca com milhões de remédios, e aí eu vim para casa, eu lembro que meu pai me deixou em casa e foi direto pra farmácia e voltou chocado porque era uma conta caríssima e que a gente não tinha esse preparo, essa informação de que, se a gente soubesse a gente já vinha se planejando né, se preparando financeiramente (Participante 17, sexo feminino, 35 anos, LMA, 4 anos pós-TCTH).*

*[...] acho que o pós-transplante é pior, ... a briga é com plano de saúde, tem que fazer liberação de medicamento, liberação de reembolso, cobertura de exame (Participante 13, sexo masculino, 37 anos, LMA, 4 anos pós-TCTH).*

Conforme Moreira e Camargo (2011) os resultados são positivos em relação à judicialização da saúde, mas muito ainda precisa ser feito para que os poderes constituídos respeitem o direito social e fundamental à saúde.

*[...] então essa questão financeira foi muito complicada, eu tive que passar por uma fase de fazer campanhas, e realmente pedir dinheiro (Participante 9, sexo feminino, 41 anos, LMA, 9 anos pós-TCTH).*

Constatar que a toxicidade econômica é um problema sério para os(as) pacientes com câncer pode envolver diferentes setores, como a assistência social e a indústria/laboratórios farmacêuticos, além de permitir que as equipes de saúde organizem respostas alternativas. (NOGUEIRA *et al.*, 2021).

Apesar de toda complexidade relativa ao TCTH, atualmente essa terapêutica tem sido aprimorada e novos exames diagnósticos mais precisos influenciam no resultado com um aumento da indicação e aumento da idade dos(as) pacientes, ampliando assim as chances de cura ou aumento da sobrevida.

É necessário também, estabelecer protocolos e diretrizes claras para a alta hospitalar, garantindo uma abordagem padronizada e segura (KRIPALANI *et al.*, 2014). Pode-se incluir tecnologia de saúde, como aplicativos móveis e telemedicina, para monitoramento remoto pós-alta e acompanhamento (MISTRY *et al.*, 2020).

*Tinha bastante contato com médico do transplante, tinha plano de saúde também, então eu busquei praticamente o que eu precisava no plano de saúde. Para procurar gineco que a gente precisa passar, procurar dermatologista, procurar oftalmologista, tudo isso eu precisei da rede particular (Participante 20, sexo feminino, 30 anos, 9 anos pós-TCTH).*

Outro ponto importante que os serviços de TCTH tanto público quanto privados deveriam atender é que o diálogo, o esclarecimento e o respeito à autonomia do(a) paciente podem ser ferramentas importantes que a equipe multiprofissional proporciona ao(à) paciente um cuidado compatível com sua situação financeira. O que pode minimizar a impotência dos(as) pacientes e seus familiares diante da doença (NOGUEIRA *et al.*, 2021).

#### **5.4.4 Classe 3 – Particularidades da Alta hospitalar**

A alta hospitalar é um momento crítico no cuidado do(a) paciente, pois envolve a transição do ambiente hospitalar para o domicílio ou outro local de cuidados. Neste estágio, é fundamental garantir que o(a) paciente esteja bem-preparado para a alta e que as medidas adequadas sejam tomadas para evitar readmissões desnecessárias e complicações pós-alta.

Realizar uma avaliação completa do estado de saúde do(a) paciente, incluindo a revisão de sua história médica, condições médicas atuais e planos de tratamento. Isso pode ajudar a identificar potenciais problemas que precisam ser abordados antes da alta (LI *et al.*, 2017).

Esta classe, nomeada Alta Hospitalar, apresentou 21,4% dos ST do corpus. O conteúdo desta classe está relacionado aos desafios enfrentados pelo paciente assim como por seus familiares em darem continuidade na demanda de cuidados em outro ambiente.

*Para mim, tem que ter muita conversa com os pacientes na casa de apoio também por que na casa de apoio tem muitos pacientes, e muitas vezes fica sem saber o que fazer, sem saber como iniciar uma conversa com o outro, que a gente não sabe da condição psicológica, se quer falar sobre uma coisa, mas ele não se sente à vontade, não quer falar sobre o que é ruim, às vezes fica muito calado, então a gente não tem como iniciar, ter iniciativa, tem receio. (Participante 14, sexo feminino, 27 anos, 7 anos pós-TCTH).*

Nesta classe, os participantes expressam aspectos identificados como elementos importantes para a continuidade dos cuidados e incertezas impostas pela nova condição de saúde. Adicionalmente, os participantes se sentem vulneráveis em relação ao ambiente fora do hospitalar.

*Cuidados que tinha que ter. A minha dúvida era justamente quais Cuidados em relação a minha vida antes de tudo e se eu poderia voltar a fazer o que fazia (digo, ir à escola, comer o que quisesse, uma vida normal ao qual qualquer*

*peessoa normal tem). se a minha vida ia voltar ao normal (Participante 15, sexo feminino LMA, 4 anos pós-TCTH)*

Ações como avaliação completa, atividades educativas amplas do(a) paciente e familiares, estabelecer um plano de acompanhamento presencial e remoto para garantir a adesão adequada, gerenciamento de medicações e suporte emocional desempenham um papel crucial no planejamento da alta hospitalar. Além disso, o acesso a recursos adequados e uma equipe multidisciplinar são fundamentais para garantir uma transição segura e eficaz do(a) paciente para o ambiente de cuidados pós-alta.

*Principalmente quando eu tinha febre o médico disse febre, trinta e sete graus, pode entrar em contato comigo, me ligar e toda vez que era trinta e sete graus eu ligava pra ele, já mandava mensagem, já estava no plano de atendimento, (Participante 19, sexo masculino, 27 anos, AAS, 3 anos pós-TCTH).*

*Ou a gente tinha o celular das enfermeiras, então a gente tava sempre em contato se acontecesse alguma coisa. A gente tinha o telefone de umas duas enfermeiras (Participante 1, sexo feminino, 20 anos, LMA (M5), 5 anos pós-TCTH).*

*[...] fazer uma atividade física ao ar livre, respirar, a gente tinha que estar solicitando, perguntando ao próprio médico, que a gente tinha acesso ao médico também, através de WhatsApp. (Participante 18, sexo feminino, 41 anos linfoma de Hodgkin, 8 anos pós-TCTH).*

Conforme McMullen (2013) durante as diversas fases do tratamento do(a) paciente oncológico, outros profissionais da saúde e mesmo pessoas leigas capacitadas podem servir como navegadores, auxiliando os(as) pacientes a superar várias barreiras relacionadas à assistência. Entretanto, somente um enfermeiro oncológico experiente possui o conhecimento específico e especializado, as habilidades e a capacidade de raciocínio clínico e de resolução durante o processo de navegação, especialmente durante a fase de diagnóstico.

Nessa perspectiva, a presença de um Enfermeiro Navegador nos serviços de oncologia a nível nacional, tende a diferenciar significativamente a assistência, contribuindo tanto nos aspectos emocionais do diagnóstico e suas possíveis complicações e os obstáculos de entendimento da evolução da doença, além de auxiliarem a superar os entraves que prejudicam o acesso ao sistema de saúde, retardando assim o tratamento (PAUTASSO, 2018).

Fornecer informações claras e compreensíveis sobre a condição do(a) paciente, medicamentos prescritos, tratamento de acompanhamento e sinais de alerta para complicações.

Garantir que o(a) paciente e seus cuidadores(as) estejam bem informados é crucial para a gestão pós-alta (WAKEFIELD *et al.*, 2015).

*[...] então, a gente durante o transplante os dias que a gente passa lá a gente já fica sabendo de todas essas coisas é de como a gente vai agir quando a gente receber alta né (Participante 1, sexo feminino, 20 anos, LMA (M5), 5 anos pós-TCTH).*

*[...] a gente recebe um manual dizendo como é que vai ser todo o tratamento pós né e uma enfermeira vai numa visita única no local onde você vai ficar para saber se tudo está de acordo com o padrão para a alta hospitalar (Participante 3, sexo feminino, 30 anos, LMA (M4), 4anos pós-TCTH).*

*[...] quando a gente recebe alta um manual além das orientações da enfermeira são dois manuais na verdade o primeiro manual ele informa de forma geral questão de cuidados contas abrações (Participante 6, sexo feminino, 28 anos, LLA, 4 anos pós-TCTH).*

Percebe-se que todas as formas de utilizar e operacionalizar as tecnologias educativas são necessárias e impactam de alguma maneira a quantidade e a qualidade das informações fornecidas ao(à) paciente adulto com vistas ao preparo da alta hospitalar

Na Era Digital essas ações educativas, exigem mudanças nos métodos tradicionais de ensinar/aprender de acordo com a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer (TRINDADE *et al.*, 2021).

Mediante as tecnologias educacionais utilizadas, com mais frequência, pode-se citar: vídeos, álbuns, cartilhas, jogos, websites e softwares, que servem de apoio nas atividades de educação em saúde. Vale ressaltar que as cartilhas impressas geralmente figuram uma estratégia muito utilizada para a promoção do cuidado, considerando o seu baixo custo por se tratar de recurso impresso (PIUBELLO *et al.*, 2021).

O retorno para casa requer uma transição de cuidados, que inclui a transferência de um paciente de um local de atendimento para outro, como de um hospital para casa. Essa trajetória cria vulnerabilidades para a segurança dos(as) pacientes e seus familiares, pois há falta, ausência, ou não entendimento de informações importantes, o que pode levar a volubilidade dos cuidados (WHO, 2016).

O *International Council of Nurses* (ICN) define a telenfermagem (TE), como a prática de Enfermagem assistencial, educacional, de gerenciamento e de pesquisa realizada à distância por meio eletrônico (MILHOLLAND, 2000; COREN-SP, 2019). Essa prática tem sido demonstrada na literatura como recurso importante para o manejo de toxicidades e sintomas de pacientes oncológicos.

Estudos como o de Mendes *et al.* (2022) realizado no Instituto do Câncer do Estado de São Paulo (ICESP) corroboram com a visão sobre a implantação de um programa de tele Enfermagem com atendimento disponível diariamente 24 horas por dia. Em 2021 foram realizados 54 mil atendimentos receptivos e 30 mil atendimentos ativos.

Pensando em facilitar o itinerário dos(as) pacientes oncológicos, no ICESP agora há um único telefone para os serviços Alô Enfermeiro, Alô Farmacêutico e Alô Nutrição.

*Eu disponibilizaria também um número e aí... ligava. Já que a pessoa vai estar em casa e não tem como se locomover também. então... isso é pra entrar em contato e tirar as dúvidas. Um número 24 horas (Participante 1, sexo feminino, LMA (M5), 20 anos, 5 anos pós-TCTH).*

*[...] como eu falei anteriormente antes da gente voltar para casa eles fazem também eles chamam eles procuram saber se o âmbito familiar está pronto para nos receber tem que tá um ambiente tranquilo para voltar (Participante 4, sexo feminino, 30 anos, LLA, 6 anos pós-TCTH).*

*[...] na segunda semana a questão da limpeza como é que deve ser da roupa de cama da casa quantas pessoas devem ficar no local quem deve tratar do paciente em alta a questão da restrição das visitas tudo isso (Participante 18, sexo feminino, 41 anos, linfoma de Hodgkin, 8 anos pós-TCTH).*

*[...] e a gente quer muito ter alta ir para casa, mas ao mesmo tempo fica aquele medo de sentir alguma coisa sempre fica essa insegurança (Participante 3, sexo feminino, 30 anos, LMA (M4), 4 anos pós-TCTH).*

O planejamento da alta hospitalar deve ser iniciado junto ao(à) paciente e familiar/cuidador em momento oportuno de maneira sistematizada levando em consideração o contexto, as necessidades de apoio e as demandas de cuidados.

No contexto da alta hospitalar do TCTH, o processo de trabalho dos profissionais de saúde deve ser guiado por normas protocolares que além de determinar o conteúdo educacional também deve levar em consideração qual método funciona para aquela específica família. Manter uma comunicação consistente torna-se importante para os profissionais de Enfermagem, assim como a utilização de materiais impressos e demonstrativos para facilitar o entendimento e seguimento seguro dos cuidados em ambiente doméstico (KUNTZ *et al.*, 2021).

#### **5.4.5 Classe 4 - Efeitos da hospitalização**

Esta classe denominada hospitalização engloba o tempo percorrido durante a internação para a realização do TCTH, com todas as demandas de cuidados, distanciamento social e descobertas oriundas desse período, assim como a necessidade e importância da implantação

de um cateter venoso central de longa permanência e das alterações nos hábitos alimentares, das modificações dos hábitos simples do cotidiano até as alterações ocasionadas pelo condicionamento do TCTH, sendo a DECH uma das mais conflituosas, temidas e por vezes até esperadas reações como ilustram os segmentos de texto a seguir:

*[...] eu aprendi a função do GVHD, é uma questão de amor e ódio que a gente sente, por ele curar, tratar a doença e servir como vigilante. (Participante 14, sexo feminino, 27 anos, 7 anos pós-TCTH).*

*Tive GVHD crônica de pele, fígado e pulmão. Daí que em 2021 fiz o desmame da ciclosporina e da prednisona, 15 dias após, a pele voltou a manchar, fiz a biopsia, foi sugerido GVHD. (Participante 11, sexo feminino, 50 anos, LMA, 4 anos pós-TCTH).*

*Eu tenho DECH de pele, a pele inclusive é uns dos órgãos mais suscetíveis a ter DECH, o sol piora, e eu moro em Cuiabá, por mais que você tente se esconder do sol é bem difícil. Eu passei vários anos tomando Corticoide para controlar a DECH, e depois passei num período de aproximadamente um ano e meio tomando imunossupressor e agora ela está controlada, de vez enquanto aparece alguns pontos muito leves, atrás da minha orelha assim está sempre meio descamado, machucado, é difícil de controlar essa parte aqui, mas eu já tive DECH no corpo inteiro de virar ferida, ferida mesmo. Então eu já tive DECH muito grave (Participante 9, sexo feminino, 41 anos, LMA, 9 anos pós-TCTH).*

*[...] apesar de mexer um pouquinho com a minha qualidade de vida no dia a dia, algumas coisinhas chatas, existe o lado positivo da situação da doença do enxerto, ele falou (o médico) o lado positivo é o seu corpo reagir (Participante 11, sexo feminino, 50 anos, LMA, 4 anos pós-TCTH).*

Destaque-se ainda, que os cuidados de Enfermagem dispensados para pacientes com doença de enxerto contra hospedeiro de pele são complexo e serão determinados pelas alterações e estadiamento da pele com várias medidas de cuidados de higiene, tratamento tópico e sistêmico, prevenção de infecções medidas de proteção, alívio do desconforto, manutenção da capacidade funcional e alterações da imagem corporal. A educação do(a) paciente em relação à proteção solar, cuidados com a pele e reconhecimento dos riscos para DECH de pele e câncer oral são importantes (NEUMANN, 2017).

As palavras evocadas nessa classe com maior relevância são as seguintes: hospital, lembrar, comer sozinho, casa, nutricionista, cateter venoso central, banho.

Esta classe apresentou 25,29% dos ST do corpus sendo assim a maior destas. Relacionando assim o período da internação com a mudança dos hábitos alimentares e os cuidados com o cateter venoso central.

No que se refere aos hábitos alimentares, não há concordância na literatura sobre como a avaliação nutricional deve ser feita para cada fase do TCTH. No entanto, é aconselhável que a avaliação deve ser realizada de acordo com o protocolo de cada instituição e englobar as distintas fases do tratamento (BARBAN *et al.*, 2020). Como se aponta no trecho a seguir da fala de uma participante:

*As orientações pós-alta. Ali bate ansiedade, a gente primeiro vem querendo comer, saber que a gente já pode comer tudo [Risos]. É comida, lanche, fast-food, a gente não vê a hora de ver a rua, de ver [Risos], de sair na rua, a minha ansiedade maior era para ver as pessoas, sabe aquela vontade de respirar, e saber que você está viva, era isso". (Participante 20, sexo feminino, 30 anos, 9 anos pós-TCTH).*

O paciente e seus cuidadores(as) devem ser informados e ter as dúvidas esclarecidas sobre o manejo de sua dieta. Isso ocorre porque os cuidadores(as) ou familiares têm um papel importante no preparo e armazenamento da sua alimentação. (Lindman A, Rasmussen HB, Andersen NF (2013) O elemento comer destaca este cuidado como importante para a obtenção de bons resultados, conforme ilustra o segmento de texto a seguir:

*[...] em relação a alimentação que tudo teria que ser fervido até a água só que eu era muito ruim pra comer então meu médico me liberou várias coisas que eu deveria tomar os remédios porque eu tinha muita dificuldade pra tomar e também pra comer então foi só isso" (Participante 1, sexo feminino, LMA (M5), 20 anos, 5 anos pós-TCTH).*

*[...] com os alimentos que eu podia comer, a preparação desses alimentos Em casa se você quisesse comer alguma coisa de fora, era para comer esse tipo de comida industrializada, mas de procedência, de grandes marcas (Participante 12, sexo masculino, 56 anos, 9 anos pós-TCTH).*

*[...] a parte da nutrição era muito rígida, né. Eu estive com a nutricionista no pós Transplante (Participante 11, sexo feminino, 50 anos, LMA, 4 anos pós-TCTH).*

Estudos mostraram que os(as) pacientes submetidos ao transplante alogênico de células-tronco hematopoéticas têm dificuldade em reconhecer as concentrações altas e baixas de sabor doce. Essas mudanças no paladar permanecem até três anos após o TCTH, o que pode ser considerado uma mudança permanente ou complicação tardia do TCTH (BOER *et al.*, 2010).

*"Oxe! A gente, eu acho que endoidou praticamente às nutricionistas, é porque não sei o que acontecia, mas eu tinha muito desejo de comer as coisas e aí toda hora eu falava para nutricionista" (Participante 4, sexo feminino, 30 anos, LLA, 8 anos pós-TCTH).*

*O meu estômago é uma “Diva Queen”, difícil de lidar. Depois da quimioterapia do condicionamento, o meu estômago é praticamente impossível, eu tenho muita, muita dificuldade de digerir (Participante 9, sexo feminino, 41 anos, LMA, 9 anos pós-TCTH).*

Outro fator importante que as equipes multiprofissionais dos centros de TCTH devem atentar está diretamente relacionado com os aspectos culturais direcionados ao ato de alimentar-se e como que simples adaptações no cardápio sugerido poderá beneficiar uma variedade de pacientes, partindo das ofertas de alimentos, questões sociais e geográficas relativas a alimentação, sazonalidade, gostos individuais e questões emocionais.

A dieta específica para neutropênicos, surgiu na década de 60 nos Estados Unidos da América fundamentada no conceito de que alguns alimentos teriam um volume microbiológica maior e sendo assim potencialmente danosos para pacientes com a imunidade comprometida (MAIA, 2017).

*[...] eu quando fui para a casa eu fui indicado a beber água mineral, né, que é uma água mais tratada, para evitar qualquer tipo de infecção, entendeu, na alimentação. (Participante 17, sexo masculino, 38 anos, LMA, 4 anos pós-TCTH).*

*[...] eles os médicos falaram em relação ao humor até no hospital estava já meio mal-humorado acho que nenhuma pessoa em sã consciência ficaria cinco meses de boa ali (Participante 13, sexo masculino, 37 anos, LMA, 4 anos pós-TCTH).*

#### 5.4.5.1 A Utilização do Cateter Venoso Central

O uso do cateter venoso central para pacientes que irão se submeter ao TCTH é fundamental, vista a fragilidade venosa causada em decorrência da doença primária ou como resultado de tratamentos anteriores e pela própria terapêutica administrada. Ademais, convém lembrar que ao longo do tratamento será necessário administrar infusões simultâneas por vezes de soluções incompatíveis para garantir um tratamento parenteral adequado. O cateter venoso central de longa permanência (CVCLP) semi-implantado de Hickman® tem sido amplamente utilizado em unidades de TCTH. este dispositivo venoso com um, dois ou três lumens, é um possui um *cuff* de poliéster (Drácon®), localizado próximo ao óstio de inserção. Isso aumenta a aderência do cateter ao tecido subcutâneo, garantindo melhor fixação, além de impedir que os micro-organismos migrem (PONTES *et al.*, 2018).

No estudo, destacam-se as falas dos envolvidos com relação a utilização e cuidados com infecção durante todo o uso do cateter.

*[...] o meu cateter era diferente do que ia ser infundido tive que tirar e colocar um novo sinceramente como a minha mãe cuidava disso eu não esquentava com essas coisas só o meu trabalho ali era ficar em estado vegetativo de comer e dormir era isso que eu fazia. (Participante 2, sexo masculino, 20 anos LLA, 4 anos pós-TCTH).*

*[...] o cateter na hora do banho que tinha que proteger né isso a enfermeira falou eu lembro porque até água do próprio chuveiro ali pode se contaminar (Participante 20, sexo feminino, 30 anos, LLA, 9 anos pós-TCTH).*

*Só tive uma preocupação sobre o curativo do cateter, né? Era uma preocupação muito grande para mim. Essa preocupação com a questão de higienizar bem o lugar onde foi colocado o acesso pra não infeccionar, eu tinha que tomar cuidado com a higienização ao ir tomar banho (Participante 19, sexo masculino, 27 anos, AAS, 3 anos pós-TCTH).*

Uma das estratégias para a redução das infecções primárias de corrente sanguínea é a adoção de medidas em forma de pacotes de intervenções, descritas como *bundles*.

De acordo com Linn *et al.* (2022) no *bundle* de CVC, recomenda-se a higienização das mãos, uso de barreiras máximas de precaução, antissepsia da pele com gluconato de clorexidina, seleção do local de inserção, evitando o uso da veia femoral pela possibilidade de contaminação do dispositivo.

Segundo Llapa *et al.* (2019) após a inserção do CVC, indica-se a higienização das mãos antes de manipular o dispositivo, fricção dos conectores e conexão do cateter com álcool 70%, cuidados com o curativo e a verificação diária da necessidade da permanência desse cateter.

#### 5.4.5.2 A Relação Alta Hospitalar x Casa

O elemento casa inclui as precauções com a alimentação em casa, e também aos cuidados com a higienização, proteção, segurança do(a) paciente quando da alta hospitalar e o retorno para sua residência ou local de cuidados pós alta. Ressaltando que o receber alta, o(a) paciente se sentirá mais livre, pois voltará ao seu ambiente familiar, mesmo sabendo de todos os cuidados que necessita ter para que a sua saúde não seja afetada, sendo esse processo inicialmente doloroso, pois, por vezes os(as) pacientes não podem realizar todos os desejos, como está presente em reuniões familiares, devido aos riscos de infecções.

*[...] eu voltei para casa e eu tinha que ficar sozinha né. (choro) ... eu fui embora para casa com o cateter aí depois tem o day clinic eu ia até o hospital três vezes na semana” (Participante 5, sexo feminino, LMA (M5), 54 anos, 4 anos pós-TCTH).*

*[...] digamos que pós-transplante a gente realmente fica perdido, digamos, entendeu? Eu lembro que eu fiquei na casa de apoio ainda durante três meses”. (Participante 20, sexo feminino, LLA, 9 anos pós-TCTH).*

*[...] Eu estava mal demais fisicamente para me preocupar com qualquer outra coisa, a minha irmã que gerenciava geral as coisas, e eu passei o tempo ali só existindo, passando mal. Eu só existia. O serviço social também é ótimo, ainda mais com apoio da casa de apoio”. (Participante 9, sexo feminino, 41 anos, LMA, 9 anos pós-TCTH).*

Conforme Piubello *et al.* (2021) o cuidado e a educação em saúde são as principais funções da Enfermagem. Devido ao grande número de cuidados e particularidades que esta modalidade terapêutica exige, os enfermeiros têm enfrentado desafios para fornecer orientações aos(as) pacientes sobre autocuidado e seguimento em ambientes com alta demanda de atenção, como centros transplantadores de células-tronco.

*Tinha as reuniões para alta. Na reunião, sempre estava a chefe da Enfermagem, muitas das vezes médico, uma psicóloga e os outros pacientes... Os que estavam internados e estavam em condições, né. No dia da alta, ele (o enfermeiro) deu uma cartilha e passa a alta para o paciente, mas, já tinha feito todas as indicações e cuidados nessas reuniões e eles vão preparando, né, reuniões para ensinar como que é, como é que se cuida em casa, o que você pode comer, não pode, evitar para não ter complicações, e aí eles entregam essa cartilha... mas você já estava sabendo de muitas coisas. (Participante 17, sexo masculino, 38 anos, LMA, 4 anos pós-TCTH).*

Rodrigues *et al.* (2019) destaca o papel do profissional da Enfermagem no cuidado aos(as) pacientes oncológicos, pois eles são responsáveis por realizar ações com enfoque na promoção e manutenção da saúde, cabendo ao(à) enfermeiro(a) fornecer os diagnósticos e intervenções de Enfermagem.

#### **5.4.6 Classe 5 - Relação paciente e equipe multiprofissional**

A classe 5, nomeada Relação paciente e equipe multiprofissional, apresentou 16,73% dos ST do corpus. O conteúdo desta classe está relacionado com o papel da equipe multiprofissional

em todas as etapas do TCTH. A maior parte dos ST desta classe foi relativo às consultas realizadas pelo profissional médico(a) e pelas consultas realizadas por outros profissionais da área de saúde, identificadas como conversas.

Nesta classe, os elementos consulta, predeterminado, equipe e transplante, referentes à pessoa que está predeterminada a realizar o transplante e as consultas realizadas pela equipe transplantadora, conforme o exemplo a seguir:

*Passei por uma consulta longa com o médico transplantador, maravilhoso, e onde ele me explicou tudo que poderia acontecer durante os pós, que eu poderia ir para uma UTI, tudo, todo o processo que poderia acontecer, e me informou que eu passaria por uma equipe multidisciplinar que era dentista, psicólogo, nutricionista, e eu passei realmente por essa equipe multidisciplinar antes e fui acompanhada também no quarto por eles. (Participante 11, sexo feminino, 50 anos, LMA, 4 anos pós-TCTH).*

*[...] a primeira consulta pré transplante foi com a equipe foi com o médico foi com assistente social eu passei pela equipe de Enfermagem acho que tinha primeiro uma enfermeira e passei pela psicóloga (Participante 4, sexo feminino, LLA, 30 anos, 8 anos pós-TCTH).*

*[...] eu queria entender o que estava acontecendo comigo né simplesmente conversa mesmo eu tive uma consulta pré transplante era uma outra médica também da equipe de transplante ela me explicou tudo eu queria saber como era o procedimento eu quis saber tudo antes (Participante 5, sexo feminino, LMA (M5), 54 anos, 4 anos pós-TCTH).*

*[...] ele mesmo médico me informou na consulta pré é uma mistura de emoção e medo ao mesmo tempo porque a gente lá sente mais protegido com a equipe e como a gente está muito frágil após o transplante (Participante 3, sexo feminino, 30 anos, LMA (M4), 4 anos pós-TCTH).*

A consulta médica é considerada importante no processo do TCTH, em especial no primeiro contato com o serviço, é considerada importante para fazer o acompanhamento dos exames, e fornecer esclarecimentos, conforme ilustra o segmento de texto a seguir:

*[...] eles médicos do transplante faziam uma consulta antes que era a primeira consulta e já explica tudo o pré o transplante e o pós falou que eu iria precisar colocar outro cateter pra receber o transplante (Participante 1, sexo feminino, LMA M5, 20 anos, 5 anos pós-TCTH).*

*[...] todas as consultas com o médico foram bem detalhadas os médicos me informaram de tudo iniciei o tratamento em um hospital e fiz o transplante em*

*outro, mas só os médicos mexiam no meu cateter (Participante 7, sexo feminino, LMC, 32 anos, 7 anos pós-TCTH).*

O trabalho no campo da saúde é organizado de forma hierárquica em torno da prática médica hegemônica. Em geral, as profissões não médicas têm uma classificação mais baixas em diferentes escalas; embora essas profissões requerem tantos conhecimentos e habilidades quanto aos conhecimentos médicos, no entanto, suas funções e trabalhos são normalmente subordinados e recebem menos prestígio do público leigo. É um “sistema de estratificação”, organizado hierarquicamente de acordo com o prestígio e a autoridade associado a cada profissão, com a medicina como critério padrão (FREIDSON, 2009).

*[...] mas quando eu fui atendido pela minha equipe de TMO eu fui muito bem acolhido aí sim começaram a me explicar como que era o transplante já na primeira consulta com o dr. (Participante 15, sexo feminino, LMA, 21 anos, 4 anos pós-TCTH).*

Conforme Marques *et al.* (2017), no processo de cuidar, o(a) enfermeiro(a) precisa compreender as demandas dos(as) pacientes nas diferentes fases do tratamento para intervir de maneira eficiente, eliminando ou reduzindo os desconfortos. É o profissional mais próximo do(a) paciente, acompanhando-o durante o processo, acompanhando suas transformações emocionais e físicas.

*[...] na verdade, essas informações foram passadas através das consultas e conversas e quais foram os profissionais que te orientaram tudo isso, os médicos enfermeira nutricionista fisioterapeuta psicólogo não tive nenhum material do hospital (Participante 2, sexo masculino, 20 anos LLA, 4 anos pós-TCTH).*

## 5.5 CATEGORIA ANALÍTICA 3 - DIRETRIZES PARA A EDUCAÇÃO DE PACIENTE ADULTO(A) SUBMETIDO(A) AO TRANSPLANTE ALOGÊNICO DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS

Na Categoria 3 o foco foi o paciente. O conteúdo desta categoria está relacionado às indicações dos(as) pacientes. Na Figura 7 tem-se apresentado os termos mais evocados pelos participantes sobre as orientações que eles precisam e sugerem.

**Figura 7** - Termos evocados pelos participantes.



**Fonte:** Elaborado pela autora, 2023.

Nesta categoria analítica, as evocações pacientes, transplante, dúvida, conversa, roda de conversa, informação e cartilha foram os mais evocados e se relacionam com o enunciado da categoria.

*Eu gosto mais assim mesmo, pessoalmente. e conversando. Pra mim foi. foi boa. Agora é meio. mais dificultoso assim pro pessoal que vem do interior e não sabe... às vezes não sabe ler... então acho que teria que ter mais esse negócio de conversa mesmo. Ou poderia fazer... rodas de conversa com alguns familiares. Então, pra ter roda de conversa com essas pessoas que vão acompanhar, pra que elas não tenham nenhuma dúvida e façam tudo direitinho. (Participante 1, sexo feminino, LMA M5, 20 anos, 5 anos pós-TCTH).*

O elemento paciente e transplante se referem aos próprios participantes enquanto participantes do processo terapêutico, onde ao longo surgem várias dúvidas que podem ser esclarecidas com algumas propostas deles, como: uso de cartilhas, conversa com profissionais de saúde da área do transplante e roda de conversas para se ter um momento deles, conforme o segmento de texto a seguir exemplifica:

*Isso. Sim, e as orientações mesmo ali igual eu tive, por exemplo, oral mesmo, a falada, explicada, de como tem que ser, e também eu acho que é de suma importância ter um profissional, no caso na maioria das vezes é um enfermeiro geralmente, para a gente é, caso a gente tenha qualquer dúvida, é com ele que*

*[...] a gente entra em contato primeiro, porque por mais que fale, tem sempre tem alguma duvidazinha... (Participante 3, sexo feminino, 30 anos, LMA (M4), 4 anos pós-TCTH).*

*Isso, dividir experiência é bom também, para não carregar essa bagagem de guardar tudo porque uma hora vai explodir: Fica pior ainda, fica muito mais triste, mais ansioso, depressivo, desconfortável com algumas situações (Participante 14, sexo feminino, 27 anos, 7 anos pós-TCTH).*

*Eu acho que grupo. Acho que grupos de pacientes, porque há uma troca muito grande. Pode ser roda de conversas Tipo assim, a minha dúvida muitas vezes pode ser a dúvida de um colega, às vezes por medo, vergonha não pergunta. Ou até mesmo um grau de instrução que não consegue perguntar. (Participante 4, sexo feminino, LLA, 30 anos, 8 anos pós-TCTH).*

*Outra coisa que funcionou muito para mim foi rodas de conversa online que começou durante a pandemia, tinha um psicólogo e vários outros transplantados que quisessem participar, eu imagino que poderia ser com vários profissionais, não só com psicólogo. Roda de conversa com tópicos para não ficar muito longa. (Participante 9, sexo feminino, LMA, 9 anos pós-TCTH).*

Percebe-se que todas as formas de utilizar e operacionalizar as tecnologias educativas são necessárias e impactam de alguma maneira a quantidade e a qualidade das informações fornecidas ao(à) paciente adulto com vistas ao preparo da alta hospitalar.

Segundo Zanetti (2020) o conhecimento do nível educacional do(a) paciente é fator fundamental para o atendimento, já que a baixa escolaridade será um obstáculo no contexto de o(a) paciente ter conhecimento pleno sobre as orientações da equipe de saúde, a falta de instrução pode representar uma barreira na concretização do autocuidado. Frente a essa barreira, surge a importância do letramento em saúde.

Nesta perspectiva, Rodrigues *et al.*, (2022) realizaram pesquisa com 69 pacientes candidatos ao TCTH em um hospital universitário terciário de Fortaleza-CE, onde tiveram como objetivo avaliar as inter-relações existentes entre letramento em saúde, estado nutricional, condições sociodemográficas e clínicas destes pacientes : Onde concluíram que a inadequação de letramento em saúde foi prevalente entre a população estudada., principalmente em indivíduos com baixa renda, menos anos de estudo e acima de 50 anos. Portanto, é essencial que as equipes atuantes em TCTH sejam informadas sobre a relação existente entre o cuidado e as habilidades do(a) paciente em compreender e utilizar corretamente as informações de saúde.

Desse modo, não existe ainda no Brasil um diagnóstico de letramento em Saúde voltado para pacientes com doenças hematológicas malignas submetidos ao TCTH.

Na área da saúde, para classificar as tecnologias a classificação mais utilizada é a proposta por Merhy (2012) que divide as tecnologias em três categorias, a saber: as tecnologias leves dizem respeito às relações humanas e de trabalho, como acolhimento, escuta ativa e qualificada, vínculo profissional-paciente, paciente-gestão e paciente-paciente. As tecnologias leveduras estão relacionadas aos saberes estruturados pertencentes às categorias profissionais, tais como teorias, protocolos, procedimentos operacionais, consensos e linhas de cuidado, e as tecnologias duras são os recursos utilizados para a prestação dos cuidados em si, tendo como exemplo os maquinários, exames diagnósticos, equipamentos entre outros. Conforme ilustra o segmento de texto a seguir:

*O que for mais entendível, assim, tipo, como lavar as mãos, um negócio básico, ter lá uma gravura de como lavar as mãos, eu acho que seria legal, assim, com bastante gravura, tipo revistinha, mas eu acho que conversa também é muito importante (Participante 2, sexo masculino, LLA, 4 anos pós-TCTH).*

*Acho importante as informações serem fornecidas por profissionais do transplante antes da alta” (Participante 15., sexo feminino, LMA, 4 anos pós-TCTH)*

Os profissionais da saúde, especialmente o enfermeiro, contribui para o enfrentamento positivo por parte do(a) paciente ao procurar ouvi-lo e interpretando suas emoções, já que este, ao ficar doente, cria uma nova identidade cultural e social, podendo também produzir a autonomia e a melhora na qualidade de vida ao ser entendido e compreendido pela equipe prestadora de cuidados (CAETANO, 2009).

*Na minha situação, tudo foi utilizado, não faltou nada para minha informação. Tive vídeo chamada com a psicóloga, enfermeira e com a nutricionista. Pude tirar todas as dúvidas e lá na casa de apoio também tem muita informação com a equipe de lá que é ligada ao hospital... (Participante 19, sexo masculino, AAS, 3 anos pós-TCTH).*

*Uma roda de conversa, tipo assim, com as pessoas que ficam ali naquele momento, tanto os que já fizeram o transplante e estão ali no acompanhamento tipo dia, como eu falei, eles saem da alta de transplante e voltam para a consulta, esse paciente tem que participar, aquele paciente que está aguardando deve participar e ali ter uma roda de conversa com fisio, com assistente social, com médico e enfermeira para tirar todas as dúvidas, os paciente que já passou explicar como é que faz, como é que foi, o que ele está sentindo, se precisa de alguma ajuda, entendeu? entender melhor esses pacientes e tentar explicar melhor, igual se for uma visita... (Participante 20, sexo feminino, LLA, 9 anos pós-TCTH).*

## **6 PROPOSTA DE DIRETRIZES PARA A EDUCAÇÃO DE PACIENTE ADULTO(A) SUBMETIDO(A) AO TRANSPLANTE ALOGÊNICO DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS**

Este produto é resultado de uma pesquisa realizada durante o Mestrado acadêmico realizado na Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO Centro de Ciências Biológicas e da Saúde – CCBS Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – PPGENF que teve como objetivos:

1. Conhecer as necessidades de saúde do(a) paciente adulto(a) submetido ao Transplante Alogênico de células-tronco hematopoiéticas para a continuidade dos cuidados;
2. Descrever as orientações de saúde adquiridas pelo paciente adulto(a) submetido(a) ao Transplante Alogênico de Células-Tronco Hematopoiéticas no contexto da alta hospitalar;
3. Propor diretrizes (estratégias de intervenção educacional) para a educação de paciente adulto(a) submetido(a) ao transplante alogênico de células-tronco hematopoiéticas.

Pesquisas e Políticas Nacionais e internacionais como o programa de educação popular em saúde do SUS, salientam a importância desta temática.

Para chegar a esse subcapítulo e propostas, a pesquisa teve três etapas, a primeira constituiu na busca em base de dados da literatura nacional e internacional, com posterior realização de revisão de literatura; a segunda foi a identificação das sementes, com posterior elaboração da entrevista semiestruturada e realização de vinte entrevistas com os participantes e a terceira etapa, constituiu na validação das mensagens das entrevistas realizadas em ambiente virtual através da análise do discurso temática com o auxílio de recursos computadorizados simples, a saber colorimetria no Microsoft® Word quanto com o auxílio do software IRaMuTeQ.

A elaboração e validação de diretrizes como recurso educativo para a realizar educação em saúde no contexto hospitalar em todas as fases do Transplante Alogênico de Células-tronco Hematopoiéticas torna a prática e ações dos profissionais nesse contexto mais humanizado e com base científica. Este produto também poderá servir como guia para sociedades normatizadoras do TCTH em território nacional.

**Palavras-chave:** Guias de práticas clínicas como assunto, Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas; Educação de pacientes como assunto; Enfermagem oncológica.

**PROPOSAL OF GUIDELINES FOR THE EDUCATION OF ADULT PATIENTS UNDERGOING ALLOGENEIC HAEMATOPOIETIC STEM CELL TRANSPLANTATION**

This product is the result of a research carried out during the academic Master's programme at the Federal University of the State of Rio de Janeiro - UNIRIO. Centre for Biological and Health Sciences – CCBS, Postgraduate Programme in Nursing - PPGENF, which aimed to:

To know the health needs of the adult patient submitted to Allogeneic Haematopoietic Stem Cell Transplantation for the continuity of care;

Describe the health guidelines acquired by the adult patient undergoing Allogeneic Haematopoietic Stem Cell Transplantation in the context of hospital discharge;

Propose guidelines for the education of adult patients undergoing haematopoietic stem cell allogeneic haematopoietic stem cell transplantation. National and international research and policies, such as the SUS popular health education programme, highlight the importance of this theme. To reach this subchapter and proposals, the research had three stages, the first constituted the search in national and international literature databases, with subsequent literature review. The second was the identification of the seeds, with subsequent elaboration of the semi-structured interview and realisation of the twenty interviews with the participants. And the third stage was the validation of the messages of the interviews carried out in a virtual environment through thematic discourse analysis both manually and with the aid of IRaMuTeQ software. The elaboration and validation of guidelines as an educational resource to carry out health education in the hospital context in all phases of Allogeneic Hematopoietic Stem Cell Transplantation makes the practice and actions of professionals in this context more humanised and scientifically based. This product may also serve as a guide for societies that standardise HSCT in the national territory.

**Keywords:** Clinical practice guidelines as a subject, Haematopoietic Stem Cell Transplantation; Patient education as a subject; oncology nursing.

## 6.1 APRESENTAÇÃO

O Transplante de Células-tronco Hematopoéticas (TCTH) tem indicação terapêutica nas doenças hematológicas, oncológicas, hereditárias e imunológicas, é realizado através da infusão intravenosa de células-tronco hematopoéticas que podem ser do próprio paciente ou de doador compatível com o objetivo de restabelecer a função medular e imunológica.

É um procedimento complexo com risco elevado de morbimortalidade, porém nas últimas décadas o aumento das indicações é notório, assim como aumento dos locais que oferecem essa terapêutica com novos protocolos de condicionamento, o que impacta na quantidade de tempo e nos cuidados de Enfermagem.

A demanda de cuidados é vasta, assim como a diversidade dos mesmos e às necessidades de cuidados especiais, relacionados com as questões emocionais, restrições alimentares, necessidade de isolamento social, manutenção do ambiente protetor, cuidados de higiene pessoal, infusão de altas doses de quimioterápicos, necessidades constantes de hemotransfusões e constante ameaça de complicações potencialmente fatais, como as infecções, distúrbios metabólicos, cistite hemorrágica, falência do enxerto, insuficiência respiratória e a doença do enxerto contra hospedeiro, tornando assim o cuidado de Enfermagem decisivo para a terapêutica.

Por ser o profissional que passa maior parte do tempo junto ao paciente, o(a) enfermeiro(a) desempenha atividades que abrangem a Educação em Saúde através das orientações realizadas, atividades educativas pontuais ou dinâmicas de grupo o que permite o uso e escolha de Tecnologias Educacionais com o intuito de possibilitar o preparo, aplicação e acompanhamento na busca de alternativas para a resolução de problemas e adoção de posturas respeitando o vivido, a bagagem de conhecimentos e o contexto do(a) paciente.

No âmbito acadêmico, sugere-se o incentivo à realização de pesquisas compreendendo que ouvir as mensagens dos(as) pacientes de diferentes instituições que realizam o TCTH, são oportunidades únicas que vem a enriquecer a assistência com evidências pautadas na literatura tendo a finalidade de identificar propostas para a formulação de diretrizes para a educação de pacientes adultos submetidos ao transplante alogênico de células-tronco hematopoéticas.

## 6.2 CONTEÚDO

Este conteúdo surgiu a partir das informações obtidas nas vinte entrevistas realizadas com os participantes deste estudo. Criou-se uma Diretrizes (estratégias de intervenção educacional) para a educação de paciente adulto(a) submetido(a) ao transplante alogênico de células-tronco hematopoiéticas a fim de auxiliar o trabalho do(a) enfermeiro(a) para o atendimento nesse contexto.

O material contempla eixos, selecionados a partir das falas dos participantes deste estudo, que vêm ao encontro das necessidades de identificar e monitorar os elementos de orientações de saúde relativas às maiores necessidades. O objetivo deste capítulo é auxiliar no desenvolvimento de ações educativas de acordo com enfoque nas dimensões das necessidades de saúde de pacientes adultos nos pós-TCTH alogênico para a continuidade dos cuidados em ambiente doméstico, e subsidiar os enfermeiros em sua prática profissional.

**Eixo I:** Aspectos emocionais com a maioria das necessidades de saúde demonstradas pelos participantes. Essa categoria que se trata do subjetivo sobrepõe às demais e por vezes se sobrepõe às condições físicas, podendo interferir nos processos de retorno à vida social e adaptação após o TCTH.

**Eixo II:** Orientação recebida sobre: Afastamento social, ambiente protetor, uso de máscara, recebimento de visitas: Considerando-se que o afastamento social implica em alterações sociais importantes, essas informações devem ser fornecidas de maneira coerente com reforço contínuo e com auxílio de material impresso.

**Eixo III:** Necessidade: DECH ou GVHD Crônica: A compreensão da temporalidade dos sintomas com os elementos de risco, como se expor ao sol, deixar de usar o protetor solar, proteção na cabeça (boné, gorro, lenço, etc.), interromper o uso dos medicamentos imunossupressores devem ser enfatizados. Os(as) pacientes devem ser orientados a observação diária da pele e comunicar a equipe do setor qualquer tipo de alterações na pele em qualquer área do corpo; um grande auxílio para os(as) pacientes com essas intercorrências seriam os ambulatórios de DECH, equipe multiprofissional geralmente lideradas por enfermeiro para o acompanhamento desses pacientes, onde integrassem outros serviços como a dermatologia, ginecologia, oftalmologia propondo manejo dos sintomas de maneira individual e integral.

**Eixo IV:** Demandas Nutricionais: situam-se elementos que dizem respeito à alimentação, como retorno gradativo do paladar, compra, armazenamento dos gêneros alimentícios, higienização correta dos alimentos, ingestão hídrica, água própria para o consumo do(a) paciente

nos pós-TCTH imediato, preparo e consumo dos alimentos indicados. Uma das grandes necessidades de orientação nesta categoria está em relação ao preparo correto (processo de cocção) e armazenamento dos alimentos. Sugere-se ao serviço dispor de equipe própria de nutricionista e material impresso para orientação específico.

**Eixo V:** Efeitos do condicionamento: compreendem condições biológicas e físicas e emocionais relacionadas ao condicionamento com quimioterapia e/ou radioterapia para o TCTH. Nesse aspecto é recomendável o seguimento dos(as) pacientes com consultas regulares da equipe multiprofissional no regime de hospital dia/ ambulatório. O(a) enfermeiro(a) por meio da consulta de Enfermagem e práticas inovadoras como a navegação de pacientes e o telemonitoramento, pode apoiar o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento e adaptações ao momento vivido.

**Eixo VI:** Rede de apoio: Reconhecer a importância e necessidade da rede de apoio é fundamental para os serviços de TCTH, assim como proporcionar momentos de retirada de dúvidas dos familiares/cuidadores(as), com membros da equipe multiprofissional em forma de roda de conversa, consultas, teleatendimento, etc., pois os cuidadores(as) também precisam de escuta qualificada e retirada de dúvidas, estes são os grandes elos de ligação entre paciente e equipe e a transição dos cuidados muitas vezes é realizada de maneira não planejada, levando assim uma carga de responsabilidades e demandas de cuidados e adaptações com a nova necessidade de saúde.

- Reforçar sinais de alarme no pós-TCTH que necessitem contato imediato com a equipe do transplante a qualquer hora, esses sinais incluem:
  - Febre (temperatura axilar igual ou superior à 38°C); atentar para temperatura axilar igual 'a 37,5, neste momento não administrar nenhum medicamento para baixar a temperatura ou iniciar medidas equivalentes, como banho ou compressas frias;
  - Calafrios ou sensação de mal-estar geral;
  - Problemas com o cateter, como vermelhidão, saída de secreção, rompimento, endurecimento do local, inchaço, saída ou ruptura espontânea;
  - Mudanças na cor, frequência, ou na consistência das fezes;
  - Mudanças no aspecto da urina (cor, cheiro, dor ao urinar);
  - Qualquer tipo de alteração na pele (cor, coceira incessante, aparecimento de manchas);
  - Tosse, dificuldade para respirar ou falta de ar;
  - Enjoo e/ou vômitos;

- Dificuldades de tomar a medicação prescrita (Por não entendimento da prescrição médica, enjoo, vômitos);
- Dores em qualquer local do corpo;
- Cansaço incessante sem causa aparente;
- Contato com pessoas portadoras de doenças infecciosas como: COVID-19, catapora, tuberculose, herpes, sarampo, rubéola, entre outras;
- Acidentes causados com material perfurocortante, principalmente se estiver sujidades e ferrugem;
- Mordedura ou arranhões provocados por animais domésticos;
- Picadas de insetos com posterior irritação cutânea, presença de vermelhidão e inchaço local.

### 6.3 ESTRATÉGIAS PARA AS DIRETRIZES PARA A MELHORIA NO CUIDADO DE PACIENTES ADULTOS SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE ALOGÊNICO DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS

Estratégias para a elaboração de diretrizes para a implementação e desenvolvimento de ações educativas para a melhoria nos cuidados de pacientes adultos submetidos ao Transplante Alogênico de Células-tronco Hematopoéticas de acordo com os participantes da pesquisa:

#### 6.3.1 Rodas de Conversa

**Objetivo:** Promover espaços de diálogo entre pacientes, familiares e profissionais de saúde para compartilhar experiências, esclarecer dúvidas e fornecer suporte emocional.

**Estratégias:** Agendamento regular de encontros, diversificação dos temas abordados (aspectos médicos, emocionais, sociais), incentivo à participação ativa e criação de ambiente acolhedor.

### 6.3.2 Programa Digital com Relatório do Tratamento

**Objetivo:** Proporcionar aos(as) pacientes e equipe de saúde acesso online a informações sobre seu tratamento, resultados de exames e evolução clínica, aumentando o entendimento e a participação ativa no processo.

**Estratégias:** Desenvolvimento de plataforma segura, acesso a relatórios atualizados, visualização de gráficos explicativos e possibilidade de interação com a equipe médica via mensagem.

### 6.3.3 Material Impresso

**Objetivo:** Fornecer material informativo tangível que os(as) pacientes e familiares possam consultar a qualquer momento, facilitando a compreensão do procedimento e cuidados pós-transplante.

**Estratégias:** Elaboração de folhetos ilustrativos, guias de autocuidado, cronograma de etapas do tratamento, guia de alimentação com especificações sobre preparo e armazenamento dos alimentos, cronograma de uso seguro dos medicamentos e interação medicamentosa e informações sobre possíveis efeitos colaterais.

### 6.3.4 Sites Oficiais

**Objetivo:** Disponibilizar fonte confiável de informações sobre o TCTH, diretrizes de cuidados e atualizações relevantes.

**Estratégias:** Criação e manutenção de um *website* oficial do programa de transplante, atualização frequente com informações pertinentes e possibilidade de contato para esclarecimentos.

### 6.3.5 Campanha na TV

**Objetivo:** Ampliar a conscientização sobre a importância da doação de medula óssea, da atualização do cadastro, do TCTH e os cuidados necessários, alcançando um público mais amplo.

**Estratégias:** Desenvolvimento de anúncios informativos, depoimentos de pacientes bem-sucedidos, entrevistas com especialistas e veiculação em canais relevantes.

### 6.3.6 *Follow-up*

**Objetivo:** Assegurar o acompanhamento contínuo do(a) paciente após o transplante, identificando e tratando precocemente possíveis complicações.

**Estratégias:** Estabelecimento de protocolos de acompanhamento pós-transplante, agendamento de consultas regulares com a equipe multiprofissional, uso de teleconsulta para monitoramento remoto e acesso a equipe multidisciplinar.

### 6.3.7 Vídeos Educativos

**Objetivo:** Fornecer informações visuais e educativas sobre o procedimento do transplante, cuidados pré e pós-operatórios e manejo de efeitos colaterais.

**Estratégias:** Criação de uma biblioteca online de vídeos, disponibilização em plataformas de compartilhamento, inclusão de legendas e traduções para ampliar o alcance.

### 6.3.8 Aplicativo on-line

**Objetivo:** Oferecer uma ferramenta interativa, oficial e segura que permita aos(as) pacientes acessar informações, agendar consultas, monitorar sintomas e se conectar com outros(as) pacientes.

**Estratégias:** Desenvolvimento de um aplicativo user-friendly, atualização constante de conteúdo, integração com sistemas de agendamento e possibilidade de interação com a equipe multiprofissional.

### 6.3.9 Teleconsulta 24 Horas

**Objetivo:** Garantir suporte telefônico de saúde acessível a qualquer hora, para esclarecimento de dúvidas, orientações emergenciais e encaminhamentos necessários.

**Estratégias:** Estabelecimento de um sistema de teleconsulta, e/ou telemonitoramento com disponibilidade de profissionais especializados e acesso a histórico clínico do(a) paciente.

### **6.3.10 Informações da Equipe do TCTH**

**Objetivo:** Proporcionar aos(as) pacientes acesso fácil às informações de contato da equipe médica, Enfermagem e demais profissionais envolvidos no tratamento.

**Estratégias:** Elaboração de cartões com dados de contato, divulgação em diferentes formatos (digital e impresso), e disponibilização dessas informações em plataformas online.

## 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo permitiu verificar, a partir das falas significativas e relevantes dos participantes, algumas das necessidades desses durante todo o processo de tratamento e recuperação. O reconhecimento e entendimento destes determinantes sob a perspectiva das dimensões individual, social e emocional possibilita extrapolar as ações centradas na dimensão biológica do ser humano em particular da pessoa adulta que fora submetida ao transplante alogênico de células-tronco hematopoéticas.

A condição das necessidades de saúde do(a) paciente adulto(a) submetido ao transplante alogênico de células-tronco hematopoéticas, devem ser repensadas pelos serviços, visto o nível de vulnerabilidade e desafios impostos pela nova condição de saúde e pelos riscos elevados de complicações fatais advindos da complexidade do tratamento, tais como infecções, distúrbios metabólicos e doença do enxerto contra o hospedeiro (DECH), entre outros requer o vínculo dos profissionais, humanização da assistência e equipe especializada.

No que diz respeito aos dados sociodemográficos dos participantes, observou-se uma diversidade significativa em termos de idade, e nível de escolaridade. A maioria dos participantes estava na faixa etária entre 18 e 30 anos, sendo predominantemente mulheres com nível superior completo. O perfil ocupacional variava, com estudantes e celetistas representando uma parte considerável. Além disso, os participantes eram provenientes de diferentes regiões do Brasil, indicando a abrangência geográfica da pesquisa.

A partir da análise dos relatos dos participantes, emergiram necessidades específicas de orientações em saúde no pós-TCTH. Os(as) pacientes destacaram a importância de receber informações claras e detalhadas sobre as fases do transplante, preparando-os para o que esperar antes, durante e após o procedimento, sem restrições a informações acerca da temporalidade. Além disso, enfatizaram a necessidade de um suporte contínuo após a alta hospitalar, incluindo orientações sobre manejo, preparo e utilização dos alimentos permitidos em cada etapa, uso correto dos medicamentos, assim como as interações medicamentosas, autocuidado, cuidados com o ambiente doméstico, sexualidade, retorno às atividades laborais manutenção de ambiente protetor e prevenção de infecções e manejo de complicações.

Em relação à educação em saúde, os participantes sugeriram estratégias para aprimorar a compreensão e o cuidado no pós-TCTH. Eles destacaram a importância de terem contato com outras pessoas que passaram pelo processo em forma de roda de conversa para assim iniciarem

o entendimento das etapas e possíveis desafios do TCTH com uma linguagem mais acessível e vindo deles próprios como também um espaço de escuta qualificada e esclarecimentos, informaram ainda a importância do fornecimento pelos serviços de material educativo abrangente, como cartilhas explicativas, que detalhasse as etapas do tratamento e fornecessem informações sobre dieta, higiene e atividade física. Além disso, enfatizaram a importância de ter acesso a profissionais de saúde para esclarecer dúvidas e oferecer suporte emocional, seja por meio de consultas regulares ou de linhas diretas de comunicação.

Cabe destacar que no decorrer deste estudo os três objetivos propostos nesta pesquisa de mestrado foram atingidos. Quanto ao primeiro objetivo, de conhecer as necessidades de saúde do(a) paciente adulto(a) submetido ao Transplante Alogênico de células-tronco hematopoiéticas para a continuidade dos cuidados, em um primeiro momento é possível perceber na fala dos participantes que as suas preocupações referentes à necessidade de saúde não giram somente em torno das necessidades físicas, mas eles também destacam a necessidade de uma escuta qualificada por parte da equipe, em atendimento realizado de forma humanizada e a criação de vínculos entre os(as) pacientes e os profissionais.

Ainda quanto às necessidades de saúde, ao longo das entrevistas de acordo com os participantes outro ponto que apareceu foi em relação às questões referentes às demandas emocionais, psicológicas e sociais, pois apesar de não saberem determinar essas demandas especificamente eles as possuem de forma significativa, tanto por conta dos medicamentos como do próprio tratamento que acabam mascarando esses efeitos no emocional acarretando assim outras demandas que irão influenciar diretamente na realização de metas pessoais que compõem sua integralidade.

Em relação ao segundo objetivo, de descrever as orientações de saúde adquiridas pelo paciente adulto(a) submetido(a) ao Transplante Alogênico de Células-Tronco Hematopoiéticas no contexto da alta hospitalar, cabe destacar que no início do processo todos os participantes relataram ter passado por uma consulta com o médico(a) da equipe do transplante como forma de explicar questões como: a necessidade de internação prolongada; sobre os resultados dos exames pré-TCTH, sobre a doença do enxerto contra o hospedeiro; o risco de morte; e os efeitos da quimioterapia e radioterapia. Todas essas questões além de serem explicadas pelo médico(a) transplantador ainda estão presentes no termo de consentimento livre e esclarecido que o participante tem de assinar para realizar o transplante.

Todavia, por conta do aspecto emocional do(a) paciente muitas dessas informações são esquecidas, pode ser entendido até como uma forma de mecanismo de defesa dos mesmos por causa da tensão e do medo provocado pela situação. Desta forma, eles têm a necessidade de

reforço das informações e mesmo de adquirir outros conhecimento e orientações em relação a essas e outras questões no período de pós-TCTH

Por fim, acerca do terceiro objetivo, de propor diretrizes para a educação de paciente adulto(a) submetido(a) ao transplante alogênico de células-tronco hematopoiéticas, as ações educativas em saúde para esse tipo de população têm a necessidade de explicar e debater as questões ressaltadas nos outros dois objetivos, em que o principal objetivo deste serviço é entender, dar voz e acompanhar o paciente. Acredita-se que para colocar em prática as diretrizes aqui propostas será importante trabalho em conjunto dos profissionais inseridos nos cuidados, capacitação e instrumentalização destes profissionais, além de contarem com um espaço de comunicação no dia a dia em que possam promover discussões entre a equipe para planejamento da alta hospitalar com mais assertividade.

Após o estudo, entende-se pela necessidade de instituir um serviço de segmento de longo prazo com equipe multiprofissional para monitorar as necessidades de saúde e efeitos tardios do TCTH e os impactos na vida desses pacientes, investigando se este ambulatório responderia em nível de políticas públicas e de a nível de acompanhamento destes, em que buscaria identificar: como eles ficaram após o transplante; como responderam ao tratamento; se desenvolveram alguma outra patologia e instituir linhas de pesquisa de intervenção neste sentido .

Como limitações desta pesquisa, têm se a amostragem não probabilística e não generalizada entre essa população em questão e a maior adesão de participantes do sexo feminino, demonstrando assim a percepção das necessidades de saúde e de esclarecimentos específicos em particular desse gênero. Relata-se ainda ao fato de as entrevistas terem sido realizadas de maneira virtual, em que nem sempre foi possível contar com uma boa conexão com a internet, quedas constantes do provedor e distanciamento social entre entrevistador e entrevistadora. Outra limitação desta pesquisa está diretamente relacionada ao tempo do TCTH e as fragilidades em falar sobre o assunto, visto que os participantes em sua maioria já contam com mais de três anos de TCTH.

Pela amplitude do TCTH e da relevância e possibilidades de educação em saúde, bem como pelas lacunas acima mencionadas, encoraja-se a realização de outras pesquisas, bem como o desenvolvimento de instrumentos que possam subsidiar ações educativas em saúde para pessoas submetidas ao TCTH. Temáticas de pesquisa que representam elevado rendimento para o desenvolvimento de estratégias educativas específicas para essa clientela, também como considerações de investigações futuras.

Planeja-se futuramente estender a pesquisa para validação das diretrizes aqui apresentadas, conhecer o nível de letramento de saúde dos(as) participantes e pontuar as

lacunas de conhecimento que incluem a falta de diferenciação entre necessidades de orientações específicas do(a) paciente, dos(as) familiares, cuidadores(as) e também de profissionais de saúde que atua nessa área, quanto aos métodos educativos, assim como as tecnologias educacionais que podem ser utilizadas e implementadas assim como o impacto destas diferentes intervenções educativas.

Espera-se por meio da divulgação dessa pesquisa contribuir também no âmbito social em demonstrar as percepções dos participantes no que tange às experiências exitosas com o apoio principal da família e de algumas ações realizadas por organizações não governamentais, ficando também a recomendação de um maior olhar das instituições de saúde para esses locais a fim de fortalecer e/ou estabelecer parcerias com o objetivo de melhorar a qualidade de vida dos(as) pacientes, já que alguns não contam com ampla rede de apoio e sentem falta de acompanhamento no período do pós-TCTH.

## REFERÊNCIAS

- ARAI, S. *et al.* Disease Working Committee of the CIBMTR. Increasing incidence of chronic graft-versus-host disease in allogeneic transplantation: a report from the Center for International Blood and Marrow Transplant Research. **Biol Blood Marrow Transplant**, v. 21, n. 2, p. 266-274, 2015.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTES DE ÓRGÃOS (ABTO). **Registro Brasileiro de Transplantes** (Ano XXVII, nº 2). São Paulo: ABTO, 2022. Disponível em: <https://site.abto.org.br/instituicao/gat/manual-orientacoes-odontologicas-para-pacientes-de-transplantes-de-tecidos-e-orgaos/>. Acesso em: 08 abr. 2022.
- AZEVEDO, P. R. *et al.* Ações de educação em saúde no contexto das doenças crônicas: revisão integrativa. **R de Pesq: cuidado é fundamental**, v. 10, n. 1, 2018. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bde-32234>. Acesso em: 10 jun. 2023.
- BARBOSA, I. A.; SILVA, M. J. P. Nursing care by telehealth: what is the influence of distance on communication?. **Rev Bras Enferm** [Internet], v. 70, n. 5, p. 928-934, 2017. [Thematic Edition “Good practices and fundamentals of Nursing work in the construction of a democratic society”] Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0142>. Acesso em: 22 dez. 2022.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. 4. ed. Lisboa: Edições 70, 2015.
- BASTOS, A. C. *et al.* Analysis of humor, quality of life and fatigue of children and adolescents hospitalized for hematopoietic stem cell transplantation. **Revista Interinstitucional Brasileira de Terapia Ocupacional - REVISBRATO**, v. 5, n. 3, 2021. Disponível em: <https://revistas.ufrj.br/index.php/ribto/article/viewFile/41482/pdf>. Acesso em: 10 jun. 2023.
- BENAVENTE, S. B. T.; CALACHE, A. L. S. C. Evidências de validade da versão brasileira do *Demands of Illness Inventory*. **REME-Revista Mineira de Enfermagem**, [S. l.], v. 26, 2022. Disponível em: <https://periodicos.ufmg.br/index.php/reme/article/view/39430>. Acesso em: 10 jun. 2023.
- BOER, C.C., CORREA, M.E., MIRANDA, E.C., DE SOUZA, C.A. Taste disorders and oral evaluation in patients undergoing allogeneic hematopoietic SCT. **Bone Marrow Transplant**, v. 45, n. 4, 705-711, 2010.
- BRASIL. Instituto Nacional de Câncer - INCA. **Estimativa 2020**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2019. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>. Acesso em: 05 nov. 2021.

BRASIL. Instituto Nacional de Câncer - INCA. **Estimativa 2023**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2022. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-2023.pdf>. Acesso em: 01 jul. 2023.

BRASIL. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Estimativa 2020**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2019.

BRASIL. **Portaria nº 1.813, de 22 de julho de 2020**. Altera o Anexo 21 do Anexo I da Portaria de Consolidação nº 4, de 28 de setembro de 2017, que dispõe sobre Transplante De Células-Tronco Hematopoéticas, e os atributos dos procedimentos na Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses, Próteses e Materiais Especiais do SUS. Brasília: Ministério da Saúde, 2020.

BRASIL. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Brasília: Conselho Nacional de Saúde (Brasil), 2012. Disponível em: [http://www.conselho.saude.gov.br/web\\_comissoes/conep/index.html](http://www.conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/index.html). Acesso em: 10 jul. 2023.

BRICE, L. *et al.* Haematopoietic stem cell transplantation survivorship and quality of life: is it a small world after all? **Support. Care Câncer**, Berlin, v. 25, n. 2, p. 421-427, 2017. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00520-016-3418-5>. Acesso em: 10 jul. 2023.

BROOKSHIRE-GAY, K. *et al.* Health information technology utilization by adolescent and young adult aged inpatients undergoing hematopoietic cell transplantation. **Journal of Adolescent and Young Adult Oncology**, v.10, n.1, p.100-104, 2021. Disponível em: <https://www.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jyao.2020.0079>. Acesso em: 01 ago. 2023.

CAETANO, F. **Os modelos explicativos para o transplante de células tronco hematopoéticas na visão de um grupo de pacientes**. 2009. 154 f. Dissertação (Mestrado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009

CARDOSO, E. A. O. *et al.* Qualidade de vida pós-transplante de medula óssea: comparação entre avaliação das crianças e das mães. **Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social**, v. 6, n. 4, 2018. Disponível em: <https://www.redalyc.org/journal/4979/497957635006/497957635006.pdf>. Acesso em: 02 ago. 2023.

CARRERA, P. M.; KANTARJIAN, H. M.; BLINDER, V. S. The financial burden and distress of patients with cancer: understanding and stepping-up action on the financial toxicity of cancer treatment. **CA: a cancer journal for clinicians**, v. 68, n. 2, 2019. Disponível em: <https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.3322/caac.21443>. Acesso em: 04 ago. 2023.

CARRERAS, E. *et al.* **The EBMT Handbook: Hematopoietic Stem Cell Transplantation and Cellular Therapies.** Switzerland: Springer, 2019.

CASTRO, E. M. Impactos da implantação da Telemedicina no Tratamento e Prevenção do Câncer. *Arquivos do CRM-PR*, 2015.

CAVALHEIRO, T. B. Registros da equipe multiprofissional sobre o acompanhamento de pacientes em estágio avançado de doença oncológica. **Semina: Ciências Biológicas e da Saúde**, Londrina, v. 38, n. 2, p. 175-184, 2017. Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/seminabio/article/view/28984>. Acesso em: 10 jul. 2023.

CECÍLIO, L. C. O As Necessidades de Saúde como Conceito Estruturante na Luta pela Integralidade e Eqüidade na Atenção em Saúde. In: PINHEIRO, Roseni; MATTOS, Ruben Araujo. **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde.** Rio de Janeiro: UERJ; IMS; ABRASCO, 2006.

CHESANI, F. H. *et al.* Educação popular em saúde no âmbito hospitalar: diálogo com cuidadores/familiares de crianças/adolescentes hospitalizados. **Revista de Educação Popular**, Uberlândia, v. 18, n. 1, p. 24–34, 2019. Disponível em: <https://seer.ufu.br/index.php/reveducpop/article/view/45551>. Acesso em: 12 jul. 2023.

COHEN, M. *et al.* **Understanding health literacy in patients receiving hematopoietic stem cell transplantation.** *Oncol Nurs Forum*. 2013;40(5):508-15. Disponível em: <https://doi.org/10.1188/13.ONF.508-515>. Acesso em: 10 set. 2023.

COMISSÃO NACIONAL DE INCORPORAÇÃO DE TECNOLOGIAS NO SUS - CONITEC. **Ampliação da idade máxima para 75 anos nos procedimentos de Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas (TCTH) alogênico.** Relatório de Recomendação Nº 533 Junho/2020, Coordenação De Monitoramento e Avaliação De Tecnologias Em Saúde – CMATS/CGGTS/DGITIS/SCTIE/Ms, Brasília – DF 2020. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/brisa/resource/en/biblio-1129135>. Acesso em: 08 ago. 2023.

CONSELHO REGIONAL DE ENFERMAGEM DE SÃO PAULO. Parecer COREN-SP 038/2019, 2 de dezembro de 2019. Realização de Telenfermagem pelos profissionais de Enfermagem. São Paulo: Diário Oficial da União, 2019. Disponível em: <https://portal.coren-sp.gov.br/wp-content/uploads/2020/12/PARECER-038.2019-editado.pdf>. Acesso em: 21 jan. 2023.

CONSELHO REGIONAL DE ENFERMAGEM. **Guia para construção de protocolos assistenciais de Enfermagem.** 2017. Disponível em: <http://www.corensp.gov.br/sites/default/files/Protocolo-web.pdf>. Acesso em: 09 abr. 2023.

CONTEL, J. O. B. Aspectos psicológicos e psiquiátricos do transplante de medula óssea. **Medicina**, Ribeirão Preto. v. 33, p. 294-311, 2000.

- CONTEL, J. O. B. *et al.* Aspectos psicológicos e psiquiátricos do transplante de medula óssea. *Medicina (Ribeirão Preto)*, [S. l.], v. 33, n. 3, p. 294-311, 2000. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rmrp/article/view/7701>. Acesso em: 18 fev. 2023.
- COPELAN, E. A. Hematopoietic Stem-Cell Transplantation. *N Engl J Med*, v. 354, p.1813- 26. 2006.
- COSTA, D. B.; COELHO, H. L. L.; SANTOS, D. B. DOS . Utilização de medicamentos antes e durante a gestação: prevalência e fatores associados. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 33, n. 2, p. e00126215, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/qs9LgbKpsXGGVjhYPfccTFz/#>. Acesso em: 7 jun. 2023.
- COUGHLIN, S. S.; MOORE, J. X.; CORTES, J. E. Addressing financial toxicity in oncology care. *Journal of hospital management and health policy*, v. 5, 2021. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8452270/>. Acesso em: 15 julho 2023.
- CURDY, Mc.; SHANNON, R. How we perform haploidentical stem cell transplantation with posttransplant cyclophosphamide. *Hematology Am Soc Hematol Educ Program*, v.1, 513–521, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1182/hematology.2019001323>. Acesso em: 9 jun. 2023.
- DEL GIGLIO, A.; KARNAKIS, T. (coords.). **Oncogeriatría**: uma abordagem multidisciplinar. Barueri: Manole, 2012.
- DEMÉTRIO, F.; SANTANA, E. R.; PEREIRA- SANTOS. O Itinerário Terapêutico no Brasil: revisão sistemática e metassíntese a partir das concepções negativa e positiva de saúde. *Saúde em Debate*, v. 43, n. esp. 7, p. 204-221, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/THvRbrVLKYtgLydhYcrthfQ/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 02 ago. 2023.
- DIAS, S. M. *et al.* Perfil das internações hospitalares no Brasil no período de 2013 a 2017. *Revista Interdisciplinar*, v. 10, n. 4, p. 96-104, 2017. Disponível em: <https://revistainterdisciplinar.uninovafapi.edu.br/index.php/revinter/article/view/1322>. Acesso: 08 jul. 2023.
- EGY, E. Y. The place of qualitative in nursing research. *Acta Paulista de Enfermagem*, v. 33, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2020EDT0002>. Acesso em: 31 julho 2023.
- FACCHINI, L. A.; TOMASI, E.; DILÉLIO, A. S. Quality of Primary Health Care in Brazil: advances, challenges and perspectives. *Saúde Debate*, v. 42, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-11042018S114>. Acesso em: 31 jul. 2023.

FERREIRA, M. *et al.* Competências de enfermeiros nos cuidados críticos de crianças submetidas a transplante de células-tronco hematopoéticas. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 19, 2017. Disponível em: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2018/08/911505/a29.pdf>. Acesso em: 31 jul. 2023.

FIGUEIREDO, T. W. B. *et al.* Reações adversas no dia zero do transplante de células-tronco hematopoéticas: revisão integrativa. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 39, p. e20180095, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.20180095>. Acesso em: 10 jul 2023.

FLEISCHHAUER, K. *et al.* Effect of T-cell-epitope matching at HLA-DPB1 in recipients of unrelated-donor haemopoietic-cell transplantation: a retrospective study. **Lancet Oncol.**, v.13, n. 4, p. 366–374, 2012.

FLICK, U. **Uma introdução à pesquisa qualitativa**. 3. ed. Porto Alegre: Penso, 2008.

FOSSÁ, M. I. T. **Proposição de um constructo para análise da cultura de devoção nas empresas familiares e visionárias**, 2013. Tese (Doutorado em Administração) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2013. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10183/2232>. Acesso em: 12 jul. 2023.

FREIDSON, E. **Profissão médica: um estudo de sociologia do conhecimento aplicado**. São Paulo: Editora Unesp, 2009.

FREITAS, T. F.; SOUZA, S. R.; SÓRIA, D. A. C. La resiliencia en la trayectoria de los clientes en post-trasplante de células madre hematopoyéticas. **Revista Cubana de Enfermería**, v. 34, n. 2, p. 333-345, 2018. Disponível em: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=93832>. Acesso em: 31 jul. 2023.

GARCIA, L. S. E. **Validação do pediatric quality of life inventory-stem cell transplant module para a população brasileira**. 2023. Dissertação (Mestrado em Terapia Ocupacional) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2023. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/17923>. Acesso em: 12 jul. 2023.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 6 ed. São Paulo: Atlas, 2017.

GOMES, I. M. *et al.* Cuidados realizados pelo familiar cuidador da criança em póstransplante de células-tronco hematopoéticas. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 27, e3120, 2019a. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.2298-3120>. Acesso em: 11 jul. 2023.

GONÇALVES, A. A. *et al.* Revista Ibérica de Sistemas e Tecnologias de **Informação Iberian Journal of Information Systems and Technologies**. RISTI, N.º E17, 01/2019.

GONÇALVES, Augusto *et al.* **Impactos da implantação da Telemedicina no Tratamento e Prevenção do Câncer.** Disponível em:

<https://ninho.inca.gov.br/jspui/bitstream/123456789/6007/1/Impactos%20da%20implanta%C3%A7%C3%A3o%20da%20Telemedicina%20no%20Tratamento%20e%20Preven%C3%A7%C3%A3o%20do%20C%C3%A2ncer..pdf>. Acesso em: 10 jul. 2023.

GRAVE, H. L. *et al.* Necessidades de saúde relacionadas com o tratamento quimioterápico: construção e validação de vídeos educativos. **Rev Rene**, 2021. Disponível em:

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8080801>. Acesso em: 12 jul. 2023.

HAMILTON, J. G. *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:

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/pon.3091>. Acesso em: 12 jul. 2023.

IDEMORI, T.C.; MARTINEZ, C.M.S. Occupational therapy and the pediatric division of bone marrow transplantation. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, v. 24, n. 2, 2016.

Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-2590>. Acesso em: 12 jul. 2023.

IZU, M. *et al.* Cuidados de Enfermagem em pacientes submetidos a transplante de células-tronco hematopoiética: protocolo de revisão de escopo. **Research, Society and Development**,

v. 9, n. 7, 2020. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/4381>. Acesso em: 12 jul. 2023.

JUSTO, A. M.; CAMARGO, B. V. Estudos qualitativos e o uso de softwares para análises lexicais. In: NOVIKOFF, C.; SANTOS, S. R. M.; MITHIDIERI, O. B. (Eds.). **Caderno de artigos:**

**X SIAT & II Serpro** (2014: Duque de Caxias, RJ). Duque de Caxias: UNIGRANRIO, 2014. p. 37–54.

KENYON, M.; BABIC, A. **The European Blood and Marrow Transplantation Textbook for Nurses: Under the Auspices of EBMT.** Cham (CH): Springer, 2018. Disponível em:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31314221>. Acesso em: 12 jul. 2023.

KRIPALANI, Sunil *et al.* Reducing hospital readmission rates: current strategies and future directions. **Annual review of medicine**, v. 65, p. 471-485, 2014.

KUNTZ, S. R. *et al.* Primeira transição do cuidado hospitalar para domiciliar da criança com câncer: orientações da equipe multiprofissional. **Escola Anna Nery**, v. 25, n. 2, p. e20200239,

2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2020-0239>. Acesso em: 10 jun. 2023.

LAWITSCHKA, A. *et al.* Health-related quality of life in pediatric patients after allogeneic SCT: development of the PedsQL Stem Cell Transplant module and results of a pilot study. **Bone**

**marrow transplantation**, v. 49, n. 8, 2014. Disponível em: <https://www.nature.com/articles/bmt201496>. Acesso em: 12 jul. 2023.

LEPPLA, L. *et al.* Implementation science meets software development to create eHealth components for an integrated care model for allogeneic stem cell transplantation facilitated by eHealth: the SMILe study as an example. **Journal of nursing scholarship**, v. 53, n. 1, p. 35-45, 2021. Disponível em: <https://sigmapubs.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/jnu.12621>. Acesso em: 10 jul. 2023.

LI, Q. *et al.* Disease-specific hematopoietic stem cell transplantation in children with inherited bone marrow failure syndromes. **Annals of Hematology**, 96, 1389–1397, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s00277-017-3041-7>. Acesso em: 19 jan. 2023.

LIMA, M. A. D. S. *et al.* Estratégias de transição de cuidados nos países latino-americanos: uma revisão integrativa. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 39, p. e20180119, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.20180119>. Acesso em: 10 jun. 2023.

LINDMAN A.; RASMUSSEN, H. B.; ANDERSEN, N. F. Food caregivers influence on nutritional intake among admitted haematological cancer patients - a prospective study. **Eur J Oncol Nurs.**, V. 17, n. 6, p. 827-834, 2013.

LINN, F. F. M. N. *et al.* An audit of central venous catheter insertion and management practices in an Australian tertiary intensive care unit: a quality improvement project. **Intensive and Critical Care Nursing**, v. 70, 103217, 2022. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2022.103217>. Acesso em: 5 maio 2023.

LLAPA, R. E. O. *et al.* Inserção de cateter vascular central: adesão a bundle de prevenção de infecção. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 72, n. 3, p. 774-779, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0124>. Acesso em: 1 jul. 2023.

MACHADO, C. A. M. *et al.* Quality of life and changes in the social dimension of hematopoietic stem cell transplants recipients. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 74, n. 1, p. e20200644, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0644>. Acesso em: 14 abr. 2023.

MACHADO, S.; SAWADA, N. Avaliação da qualidade de vida de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico adjuvante. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 17, n. 4, p. 750–757, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n4/17.pdf>. Acesso em: 09 set. 2023.

MAIA, S. M. S. *et al.* A resiliência do enfermeiro de clínica médica e cirúrgica em seu cuidado cotidiano. **Revista de Enfermagem UFPE On Line**, Recife, v. 11, n. 8, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v11i8a110214p3093-3099-2017>. Acesso em: 02 mar. 2023.

MAJHAIL, N. S. Long-term complications after hematopoietic cell transplantation. **Hematology/oncology and stem cell therapy**, v. 10, n. 4, p. 220-227, 2017. Disponível em:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1658387617300456>. Acesso em: 10 jun. 2023.

MARCHAND, P.; RATINAUD. (2011). L'analyse de similitude appliquée aux corpus textuelles: les primaires socialistes pour l'élection présidentielle française. *In*: 11ÈMES JOURNÉES INTERNATIONALES D'ANALYSE STATISTIQUE DES DONNÉES TEXTUELLES, Liège, Belgique: 2012. p. 687-699.

MARCONI, M. A; LAKATOS, E. M. **Técnicas de pesquisa**. 9 ed. São Paulo: Atlas, 2021.

MARQUES, A. C. B. *et al.* Hematopoietic stem cell transplantation and quality of life during the first year of treatment. **Revista latino-americana de Enfermagem**, v. 26, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.2474.3065>. Acesso em: 10 jun. 2023.

MARQUES, A. C. B. *et al.* Qualidade de vida nos primeiros seis meses pós-transplante de células-tronco hematopoiéticas. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 26, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0104-07072017005040016>. Acesso em: 09 jul. 2023.

MARTINS, L. K. *et al.* Qualidade de vida e percepção do estado de saúde entre indivíduos hospitalizados. **Escola Anna Nery**, v. 24, n. 4, p. e20200065, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2020-0065>. Acesso em: 10 jun. 2023.

MARTINS, R. S. *et al.* Aplicativos móveis e sistemas de monitoramento remoto na assistência de Enfermagem ao paciente transplantado de células-tronco hematopoéticas. **Nursing Informatics**, v. 44, 99-103, 2019.

MCCURDY, S. R.; LUZNIK, L. How we perform haploidentical stem cell transplantation with posttransplant cyclophosphamide. **Blood**, v. 134, n. 21, p. 1802–1810, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1182/blood.2019001323>. Acesso em: 1 out. 2023.

MCWILLIAMS, J. M. *et al.* Changes in Postacute Care in the Medicare Shared Savings Program. **JAMA Intern Med.**, v. 177, n. 4, p. 518–526, 2017.

MELEIS, A. I. *et al.* Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. **Advances in nursing science**, v. 23, n. 1, p. 12-28, 2000. Disponível em: [https://journals.lww.com/advancesinnursingscience/Abstract/2000/09000/Experiencing\\_Transitions\\_An\\_Emerging\\_Middle\\_Range.6.aspx](https://journals.lww.com/advancesinnursingscience/Abstract/2000/09000/Experiencing_Transitions_An_Emerging_Middle_Range.6.aspx). Acesso em: 09 jul. 2023.

MELEIS, A. I. **Theoretical nursing: development e progress**. 4 ed. Philadelphia: Lippincott, 2007.

MERHY, E. E. Educação Permanente em Movimento: uma política de reconhecimento e cooperação, ativando os encontros do cotidiano no mundo do trabalho em saúde, questões para os gestores, trabalhadores e quem mais quiser se ver nisso. *Saúde em Redes*, v. 1, n. 1,

p. 7-14, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.18310/2446-4813.2015v1n1p07-1>. Acesso em: 1 jul. 2023.

MILHOLLAND, K. TELENURSING, Telehealth International: nursing and technology advance together. Geneva: **International Council of Nurses**; 2000. p. 4-25.

MINAYO, M. C. S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 17, n.3, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232012000300007>. Acesso em: 09 jul. 2023.

MORETTO, I. G.; CONTIM, C. L. V.; SANTO, F. H. do E. Acompanhamento por telefone como intervenção de Enfermagem a pacientes em quimioterapia ambulatorial: revisão integrativa. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 40, 2019.

MOZZATO, A. R; GRZYBOVSKI, D. Análise de Conteúdo como Técnica de Análise de Dados Qualitativos no Campo da Administração: Potencial e Desafios. **Revista de Administração Contemporânea**, Curitiba, v. 15, n. 4, p. 731-747, jul./ago. 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1415-65552011000400010>. Acesso em: 10 jun. 2023.

MUZZOLON, V.; KHALAF, D. K. **Educação permanente em saúde**: um instrumento para a transformação e qualificação da atenção à saúde. Universidade Federal do Paraná. Setor de ciências sociais aplicadas. Curso de especialização em gestão da Saúde. 2019.

NASCIMENTO, A. A. A. *et al.* Tecnologias educacionais utilizadas para o ensino da autogestão no Pós-Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas: *scoping review*. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 32, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2022-0170pt>. Acesso em: 10 jun.2023.

NASCIMENTO, J. G. *et al.* Abordagem holística na assistência de Enfermagem ao paciente submetido ao transplante de células-tronco hematopoéticas. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 74, n. 6, e20200408, 2021.

NEUMANN, J. Nursing challenges caring for bone marrow transplantation patients with graft versus host disease Hematology. **Oncology and Stem Cell Therapy**, v. 10, n. 4, p.192-194, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.hemonc.2017.06.001>. Acesso em: 15 jan. 2023.

NIERO, A. C.; RODRIGUES, J. A. P.; PIUBELLO, S. M. N. Construção de cartilha educativa para orientações no cuidado na doença do enxerto contra o hospedeiro. **Enfermagem em Foco**, v. 12, n. 4, 2021. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/Enfermagem/article/view/4553>. Acesso em: 09 jul. 2023.

NOGUEIRA, L. A. *et al.* Implicações da toxicidade financeira na vida de pacientes com câncer: uma reflexão. **Rev Gaúcha Enferm.** 2021;42:e20200095. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/rgenf/a/NyJDbF3mrwWFS3j97M5NDnJ/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 10 jul. 2023.

NUNES, S. S. *et al.* Adesão às orientações do enfermeiro para cuidado domiciliar do transplantado de medula óssea na perspectiva ecossistêmica. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 29, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0310>. Acesso em: 09 jul. 2023.

OLIVEIRA, A. P. A.; URBANETTO, J. S.; CAREGNATO, R. C. A. National Early Warning Score 2: transcultural adaptation to Brazilian Portuguese. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 41, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190424>. Acesso em: 10 julho 2023.

OLIVEIRA, D. C. Análise de conteúdo temático-categorial: uma proposta de sistematização. **Rev. enferm. UERJ**, p. 569-576, 2008. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bde-16162>. Acesso em: 08 agosto 2023.

OLIVEIRA, M. A. C.; PEREIRA, I. C. Atributos essenciais da Atenção Primária e a Estratégia Saúde da Família. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 66, n. spe, p. 158- 164, Sept. 2013.

PASQUINI, M. Toxicity Reporting in CAR-T Cell Therapies. In: **2019 TCT| Transplantation & Cellular Therapy Meetings of ASBMT and CIBMTR**. Tandem Meetings, 2019

PAUTASSO FF, ZELMANOWICZ AM, FLORES CD, CAREGNATO RCA. Atuação do Nurse Navigator: revisão integrativa. **Rev Gaúcha Enferm.**, v. 39, e2017-0102, 2018.

PEITER, C. C. *et al.* Gestão do cuidado de Enfermagem ao paciente oncológico num hospital geral: uma Teoria Fundamentada nos Dados. **Revista de Enfermagem Referência**, Série IV - n. 11, p. 61-69, 2016. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/3882/388249570008.pdf>. Acesso em: 10 jul. 2023.

PINHEIRO, R.; GERHARDT, T. E.; RUIZ, G. E. N.; JUNIOR, A. G. S. **Itinerários terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC / IMS/ UERJ – ABRASCO, 2016.

PIUBELLO S. M. N. *et al.* COVID-19 pandemic: educational technology for posthematopoietic stem cell transplant patients. **Rev Bras Enferm.** v.74, suppl. 1 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1088>. Acesso em: 11 jul. 2023.

POPE, C.; MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. 3.ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

PREUSSLER, J. M. *et al.* Engaging hematopoietic cell transplantation patients and caregivers in the design of print and mobile application individualized survivorship care plan tools. **Supportive Care in Cancer**, v. 28, p. 2805-2816, 2020. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00520-019-05114-3>. Acesso em: 01 agosto 2023.

PROENÇA, S. F. F. S. *et al.* Quality of life of patients with graft-versus-host disease (GvHD) post-hematopoietic stem cell transplantation. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 50, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0080-623420160000700011>. Acesso em: 10 jun. 2023.

RATINAUD, P.; MARCHAND, P. Application de la méthode ALCESTE à de “gros” corpus et stabilité des “mondes lexicaux”: analyse du “CableGate” avec IRaMuTeQ. 11èmes Journées internationales d’Analyse statistique des Données Textuelles, 2012, Liège, Belgique. 835.

REIS, C. G. C. *et al.* O vazio de sentido: suporte da religiosidade para pacientes com câncer avançado. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 37, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/TGnNcfyftwBxKYqXVXTbv6B/?format=html&lang=pt>. Acesso em: 10 julho 2023.

RIBEIRO, M. N. A. *et al.* Organização do cuidado às condições crônicas na atenção primária à saúde de Sobral - CE: avaliação de processo na perspectiva de gestores. **APS**, v.1, n.1, 2019. Disponível em: <https://www.apsemrevista.org/aps/article/view/5>. Acesso em: 08 agosto 2023.

RIDGEWAY, J. A. Interdisciplinary educational checklist for allogeneic stem cell transplant patients. **Journal of the Advanced Practitioner in Oncology**, v. 9, n. 6, p. 646, 2018. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6505664/>. Acesso em: 10 julho 2023.

ROCHA, V. *et al.* Social impairment of patients undergoing hematopoietic stem cell transplant. **Rev. bras. enferm.**, v.69, n.3, p.454-460, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/reben/v69n3/0034-7167-reben-69-03-0484.pdf>. Acesso em: 10 jul. 2023.

RODRIGUES, B. C.; SALES, A. E. C.; RODRIGUES, B. C.; MENDONÇA, P. D. A. S. Avaliação do Letramento em Saúde em Pacientes com Câncer Hematológico Submetidos ao Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas. **Rev. Bras. Cancerol.**, v. 68, n. 1, e-251657. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/1657>. Acesso em: 21 mar. 2023.

RODRIGUES, J. A. P. *et al.* Clinical profile of children undergoing Hematopoietic stem cell transplantation. **Cogitare Enferm**, v.2, 2019.

RODRIGUES, J. A. P. *et al.* Construção de protocolo de cuidados de Enfermagem à criança no pós-transplante de células-tronco hematopoiéticas. **Rev Gaúcha Enferm.**, 43, e20210028,

2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20210028.pt>. Acesso em: 9 jan. 2023.

RODRIGUES, J. A. P. *et al.* Nursing care for patients in post-transplantation of hematopoietic stem cells: an integrative review. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 74, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0097>. Acesso em: 10 jul. 2023.

RUNAAS, L. *et al.* Novel health information technology tool use by adult patients undergoing allogeneic hematopoietic cell transplantation: longitudinal quantitative and qualitative patient-reported outcomes. **JCO Clinical Cancer Informatics**, v. 2, p. 1-12, 2018. Disponível em: <https://ascopubs.org/doi/full/10.1200/CCI.17.00110>. Acesso em: 6 jun. 2023.

SALLES, P. S.; CASTRO, R. C. B. R. Validação de material informativo a pacientes em tratamento quimioterápico e aos seus familiares. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 44, n.1, p.182-189, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0080-62342010000100026>. Acesso em: 12 dez. 2022.

SANCHES, K. dos S.; HERBERT, J. S.; RABIN, E. G. Aplicativos móveis para pacientes pós transplante de medula óssea: revisão integrativa. **Revista Recien - Revista Científica de Enfermagem**, [S. l.], v. 12, n. 38, p. 206–217, 2022. Disponível em: <https://www.recien.com.br/index.php/Recien/article/view/638>. Acesso em: 7 out. 2023.

SANTOS, E. M. A importância da Enfermagem no Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas (TCTH). **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 38, n. 3, p. 189-190, 2016.

SANTOS, J. L. *et al.* Satisfaction of patients about the nursing care in surgical units: mixed method research. **Rev Min Enferm.**, v. 23, e12292019, 2019.

SCHOEMANS, H. M. *et al.* Supportive Care A Conceptual Framework and Key Research Questions in Educational Needs of Blood and Marrow Transplantation Patients, Caregivers, and Families. **Biol Blood Marrow Transplant**, v. 25, 2019, p. 1416-1423. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2019.02.017>. Acesso em: 12 jan. 2023.

SERIGNOLLI, A. L. S. **Doença Exerto contra o Hospedeiro Cutânea Aguda: Incidência e Impacto na Mortalidade**. 46f. 2016. Dissertação (Mestre em Biotecnologia Médica) - Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Botucatu, 2016. Disponível em: <https://repositorio.unesp.br/handle/11449/144495>. Acesso em: 10 jun. 2023.

SHAW, B. E. *et al.* National Institutes of Health Hematopoietic Cell Transplantation Late Effects Initiative: The Research Methodology and Study Design Working Group Report. **Biol Blood Marrow Transplant.**, v. 23, n. 1, p.10-23, 2017.

SHOKOUHI, Shabnam *et al.* Effects of aGVHD and cGVHD on survival rate in patients with acute myeloid leukemia after allogeneic stem cell transplantation. **Int J Hematol Oncol Stem Cell Res**, v. 9, n. 3, p.112-21, 2015.

SILVA, L. D. *et al.* Fatores de risco para complicações infecciosas em pacientes submetidos ao transplante alogênico de células-tronco hematopoéticas. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 42, n. 3, p. 217-223, 2020.

SILVA, S. E. D. *et al.* Impacts of therapy chemotherapy and implications for maintenance care. A social representations study. **Rev Fund Care Online**, v. 10, n. 2, p. 516-523, 2018.

SOARES, M. I. *et al.* Avaliação de desempenho por competências em enfermeiros hospitalares. **Rev Lat Am Enfermagem**, 27, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/DTdZTLMcz9scj4W9GpYWwRs/>. Acesso em: 10 jul. 2023.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA - SBTMO. **A medula óssea é o órgão mais transplantado em crianças brasileiras**. 2019. Disponível em: <https://sbtmo.org.br/saibamais/a-medula-ossea-e-o-orgao-mais-transplantado-em-criancas-brasileiras>. Acesso em: 4 maio 2022.

SOUZA, K. A. *et al.* O itinerário terapêutico do paciente em tratamento oncológico: implicações para a prática de Enfermagem. **Ciênc. Cuid. Saúde**, 2016. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/en;/biblio-974831>. Acesso em: 10 jun. 2023.

SUREDA, Anna *et al.* **Indications for allo- and auto-SCT for hematological diseases, solid tumours and immune disorders: current practice in Europe**. *Bone Marrow Transplant*. v. 50, n. 8, p. 1037-1056, ago. 2015.

SZCZEPANIK, Ana Paula *et al.* **Estratégias de enfrentamento utilizadas durante o tratamento por pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas**. *Rev. Enf. Ref.*, Coimbra, n. 19, p. 29-37, dez. 2018.

TAVARES, P. Intervenção de Enfermagem na transição para a prestação de cuidados paliativos: uma scoping review. **Onco. news**, v. 12, n. 39, 2019. Disponível em: [https://www.onco.news/wpcontent/uploads/2019/11/ON39\\_art4.pdf](https://www.onco.news/wpcontent/uploads/2019/11/ON39_art4.pdf). Acesso em: 05 jul. 2023.

TESHIMA, T.; REDDY, P.; ZEISER, R. Acute Graft-versus-Host Disease: Novel Biological Insights. **Biol Blood Marrow Transplant**. 2016 Jan;22(1):11-6. <https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2015.10.001>. Epub 2015 Oct 26. PMID: 26453971.

TESTON, E. F. *et al.* Sentimentos e dificuldades vivenciadas por pacientes oncológicos ao longo dos itinerários diagnóstico e terapêutico. **Esc Anna Nery**, v. 22, n.4. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0017>

TICHELLI, A.; ROVÓ, A. Find-A-Code: how accurate is the international classification of diseases coding system for aplastic anemia? **European journal of haematology**, v. 94, n. 5, p. 377-378, 2015. Disponível em: <https://europepmc.org/article/med/25851844>. Acesso em: 10 jul.2023.

TIRAPELLI, B.; ALVES, B. A. **Transplante de células Progenitoras Hematopoiética**. In FONSECA, S. M.; PEREIRA S. R. *Enfermagem em oncologia*. São Paulo: Editora Atheneu, 2013. 117-118 p.

TONG, A.; SAINSBURY, P.; CRAIG, Jo. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. **International journal for quality in health care**, v. 19, n. 6, p. 349-357, 2007.

TRINDADE, L. F. *et al.* Práxis das equipes saúde da família no cuidado com paciente oncológico. **Acta Paul Enferm.**, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.37689/actaape/2021AO03054>. Acesso em: 10 jun. 2023.

VALLE, G. H. M., CAMARGO, J. M. P. A. Audiência Pública Sobre a Judicialização da Saúde e Seus Reflexos Jurisprudência do Supremo Tribunal Federal. **Revista de Direito Sanitário**, São Paulo, v. 11, n. 3, p. 13-31, 2011.

VIGARINHO, M. E. S.; DOMENICO, E. B. L.; MATSUBARA, M. G. S. Qualidade de Vida de Sobreviventes de Câncer Onco-hematológicos Submetidos ao Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas: Revisão Integrativa da Literatura. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 68, n. 4, 2022. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/2708>. Acesso em: 10 jun. 2023.

VINUTO, J. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. **Temáticas**, Campinas, SP, v. 22, n. 44, p. 203–220, 2014. Disponível em: <https://econtents.bc.unicamp.br/inpec/index.php/tematicas/article/view/10977>. Acesso em: 12 jul. 2023.

WEBER, L. A. F. *et al.* Transição do cuidado do hospital para o domicílio: revisão integrativa. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba. v. 22, n. 3, p. e47615, 2017. Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/173925>. Acesso em: 10 jun. 2023.

WILDES, T. *et al.* **Hematopoietic stem cell transplantation for hematologic malignancies in older adults**: geriatric principles in the transplant clinic. **J Natl Compr Canc Netw.**, v.12, n.1, 128-133, 2014.

WORLD HEALTH ORGANIZATION -WHO. **Definição da OMS de cuidados paliativos**. 2017. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>. Acesso em: 17 jan. 2023.

WORLD HEALTH ORGANIZATION -WHO. Regional Office for the Eastern Mediterranean. **Health education: theoretical concepts, effective strategies and core competencies: a foundation document to guide capacity development of health educators/World Health Organization. Regional Office for the Eastern Mediterranean, 2016.** Disponível em: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/119953/EMRPUB\\_2012\\_EN\\_1362.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/119953/EMRPUB_2012_EN_1362.pdf?sequence=1&isAllowed=y). Acesso em: 10 jun. 2023.

ZANCHETTA, M. *et al.* Incorporação do letramento em saúde comunitária ao Sistema Único de Saúde: possibilidades, controvérsias e desafios. **Jornal. nurs. health.**, v. 10, n. 3, e201030102020. Disponível em: <https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/Enfermagem/article/view/19285/12066>. Acesso em: 09 set. 2023.

ZEISER, M. D.; BRUCE, R.; BLAZAR, M. D. N. The new england journal of medicine Acute Graft-versus-Host Disease. **Biologic Process, Prevention, Engl J Med**, v. 377, p. 2167-2179, 2017.

## APÊNDICES

### APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA PARA O(A) PACIENTE NO PÓS-TRANSPLANTE ALOGÊNICO DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS

#### PERFIL DOS PARTICIPANTES:

Cognome:

Idade:

Sexo:

Tipo de TCTH alogênico:

Nível de escolaridade:

Profissão/ ocupação:

Estado Civil:

Tempo pós-TCTH:

Religião:

Complicações Pós-TCTH:

Raça/cor

Situação vacinal:

Região em que mora?

Mora com quem?

1. Tipo de Serviço onde realizou o Transplante?

( ) SUS ( ) Privada ( ) Economia mista

2. Você participou de alguma atividade educativa que visava os cuidados de saúde para a alta hospitalar?

Sim  não

3. A instituição onde você foi submetido ao Transplante oferecia alguma atividade educativa voltada para a sua alta hospitalar?

Sim  Não  Não sei informar

4. Cite os profissionais de saúde que orientam sobre os cuidados de saúde no planejamento da sua alta hospitalar

5. Quais atividades educativas você participou visando o planejamento de cuidados de saúde para sua alta hospitalar?

Palestras  Roda de conversa  Dinâmica em grupo

Entrevistas  Cursos  Workshop  Conversas  Lives

Teleatendimento

Consulta. Se teve consulta, foi realizada por qual profissional? -----

Outras

Explique as outras atividades -----

6. Quais os recursos educativos utilizados pelos profissionais de saúde para o planejamento de cuidados de saúde para sua alta hospitalar?

Folders,  Cartilha  vídeo  Manual  Jogos Educativos  Podcast

Livros  livretos  Gravação de mensagens  outros

Explique os outros -----

7. Fale sobre essas orientações de saúde realizadas no período de internação preparando você para alta hospitalar?

8. Quais foram as principais dúvidas ou necessidades de aprendizagem que você teve ao longo do tratamento?

9. O que você acha que poderia ser utilizado para facilitar/ ajudar na sua compreensão das orientações de saúde fornecidas para sua alta hospitalar?

## APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE



**Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO  
Centro de Ciências Biológicas e da Saúde – CCBS  
Escola de Enfermagem Alfredo Pinto – EEAP  
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – PPGENF**

### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE**

Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa intitulada: EDUCAÇÃO EM SAÚDE DE PACIENTES ADULTOS SUBMETIDO AO TRANSPLANTE ALOGÊNICO DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS NA ALTA HOSPITALAR por ser um paciente em período de seguimento pós tardio de Transplante alogênico de células-tronco hematopoéticas. Para que você possa decidir se quer participar ou não, precisa conhecer os benefícios, os riscos e as consequências pela sua participação.

Este documento é chamado de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e tem esse nome porque você só deve aceitar participar desta pesquisa depois de ter lido e entendido este documento. Leia as informações com atenção e converse com o pesquisador responsável sobre quaisquer dúvidas que você tenha. Caso haja alguma palavra ou frase que você não entenda, converse com a pessoa responsável por obter este consentimento, para maiores esclarecimentos. Converse com os seus familiares, amigos e com a equipe médica antes de tomar uma decisão. Se você tiver dúvidas depois de ler estas informações, entre em contato com o pesquisador responsável.

Após receber todas as informações, e todas as dúvidas forem esclarecidas, você poderá fornecer seu consentimento por escrito, caso queira participar.

### **OBJETIVOS DA PESQUISA**

1. Conhecer as necessidades de saúde do(a) paciente adulto(a) submetido ao Transplante Alogênico de Células-Tronco Hematopoéticas para a continuidade dos cuidados;

2. Descrever as orientações de saúde adquiridas pelo paciente adulto(a) submetido(a) ao Transplante Alogênico de Células-Tronco Hematopoéticas no contexto da alta hospitalar;
3. Propor diretrizes para a educação de paciente adulto(a) submetido(a) ao transplante alogênico de Células-Tronco Hematopoéticas.

## **PROCEDIMENTOS DA PESQUISA**

Para você compreender como será sua participação neste estudo, iremos descrever os momentos em que nos encontraremos. A pesquisa será realizada em quatro etapas: Diagnóstico, Planejamento, Avaliação e Discussão, onde, a pesquisadora iniciará o processo no planejamento das atividades indo até a discussão das falas. Você participará das etapas de Diagnóstico, onde a pesquisadora irá realizar uma entrevista online, seguindo todos os protocolos previstos em lei para proteção dos dados e manutenção do anonimato, com horário previamente agendado para garantir ausência de interferências externas. Para registro será gravada as falas, pela plataforma de videochamada, para uma melhor fidedignidade da integra dos depoimentos, com posterior transcrição e análise dos depoimentos. Serão considerados a preservação e garantia do conforto e privacidade dos participantes para a confidencialidade de sua experiência. A seleção dos participantes obedecerá aos seguintes critérios de inclusão e exclusão. Para a realização da entrevista estima-se que terá duração máxima de 30 minutos. Após as entrevistas, os discursos serão transcritos, respeitando a sequência, linguagem, pausas e repetições realizadas.

## **BENEFÍCIOS**

Você não será remunerado por sua participação e esta pesquisa poderá não oferecer benefícios diretos a você. No entanto, os resultados poderão no futuro contribuir para pesquisas diretas com pacientes e cuidadores no TCTH. Se você concordar com o uso de suas informações e/ou do material do modo descrito acima, é necessário esclarecer que você não terá quaisquer benefícios ou direitos financeiros

O benefício principal da sua participação é o que irá contribuir no esclarecimento de educação em saúde no Transplante alogênico de células-tronco hematopoéticas, o que facilitará o processo de alta hospitalar, sendo assim irá possibilitar no futuro, com os resultados alcançados com esta pesquisa, o processo de alta hospitalar dos(as) pacientes adultos.

Todo processo de alta hospitalar poderá ser facilitado com um preparo direcionado, baseado com as necessidades regionais para as suas necessidades educacionais com o uso de

tecnologias apropriadas em saúde, o que poderá assegurar um melhor entendimento das informações e estimular a manutenção dos cuidados de saúde no ambiente doméstico, pois estima-se que o(a) paciente adulto no pós-TCTH alogênico em sua grande maioria seja capaz de assegurar cuidados de saúde no domicílio com a detecção precoce de sinais e sintomas de risco e assim evitando-se reinternações. Possibilitará ainda o avanço nos cuidados integrais em saúde, além disso permitirá seu uso como ferramenta para o desenvolvimento da ciência e, mais pontualmente partindo do vivido e da bagagem de conhecimentos do(a) paciente adulto(a) no pós-TCTH alogênico. As informações coletadas contribuirão para a melhoria dos processos educativos para o(a) paciente adulto no pós-transplante alogênico de células-tronco hematopoiéticas. Os resultados da pesquisa contribuirão para o conhecimento científico acerca do tema, além de ajudar os serviços e instituições que coordenam ações de TCTH em todo território Nacional no sentido de apoiar novas propostas de abordagem para estes pacientes.

## **RISCOS**

Pode existir constrangimento devido ao risco de dificuldade de compreensão da entrevista. Risco de origem psicológica, como: possibilidade de constrangimento ao responder o questionário; desconforto perante as perguntas; vergonha por ter alguns sentimentos; estresse relativo às memórias do período de internação hospitalar; cansaço ao responder às perguntas. Em caso de desconforto emocional será permitida pausa para que o entrevistado se sinta bem e mais confortável. Sendo assim verificada posterior continuidade ou mesmo remarcação da entrevista para momento oportuno. O horário será previamente agendado através de contato anterior via telefone, aplicativo de mensagem ou rede social virtual, estima-se tempo entre 20 a 30 minutos, permitindo pausa caso seja necessário e o entrevistado desejar, para que se sinta bem e mais confortável. Sendo assim verificada posterior continuidade ou mesmo remarcação da entrevista para momento oportuno.

## **CUSTOS**

Se você concordar em participar da pesquisa, você não terá quaisquer custos ou despesas (gastos) pela sua participação. A pesquisa não conta com patrocínio externo.

**RESSARCIMENTO E DANOS:**

Sua participação na pesquisa é voluntária e não implicará em custos adicionais, não terá qualquer despesa com a realização da entrevista prevista neste estudo, mas caso o(a) participante tenha alguma despesa decorrente ao uso da rede de internet wifi para a sua participação na entrevista, será realizado ressarcimento desta despesa relacionadas a sua participação na entrevista a partir de solicitação a pesquisadora responsável. Além disso, você sofrerá algum dano devido a sua participação, lhe é garantido a indenização referente ao dano causado, basta que entre em contato com a pesquisadora principal pelo e-mail: [josele.schraeder@edu.unirio.br](mailto:josele.schraeder@edu.unirio.br) ou com o CEP através dos telefones: (21) 2542-7350 ou (21) 2542-4067. Os pesquisadores asseguram o cumprimento com as garantias e direitos previstos nas resoluções CNS nº 466 de 2012 e 510 de 2016.

**CONFIDENCIALIDADE**

Se você optar por participar desta pesquisa, as informações sobre a sua saúde e seus dados pessoais serão armazenados, mantidos de maneira confidencial e sigilosa. Seus dados somente serão utilizados depois de anonimizados (ou seja, sem sua identificação). Apenas os pesquisadores autorizados terão acesso aos dados individuais. Mesmo que estes dados sejam utilizados para propósitos de divulgação e/ou publicação científica, sua identidade permanecerá em segredo.

**BASES DA PARTICIPAÇÃO**

A sua participação é voluntária e a recusa em autorizar a sua participação não acarretará quaisquer penalidades ou perda de benefícios aos quais você tem direito, ou mudança no seu tratamento e acompanhamento médico nesta instituição. Você poderá retirar seu consentimento a qualquer momento sem qualquer prejuízo. Em caso de você decidir interromper sua participação na pesquisa, a pesquisadora deve ser comunicada e a sua participação será imediatamente interrompida.

## GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

Garantimos estar disponíveis para atender quaisquer dúvidas e/ou solicitação para esclarecimento adicional que seja solicitado durante o decorrer da pesquisa. Poderá entrar em contato:

**Pesquisadora Responsável: Josele da Rocha Schröder**

**Endereço:** Escola de Enfermagem Alfredo Pinto (EEAP) | Salas 201 e 203

R. Dr. Xavier Sigaud, 290 - Urca, Rio de Janeiro - RJ, 22290-180 - **E-mail:** josele.schraeder@edu.unirio.br - **Fone-Fax: (22) 9985552-22**

**Pesquisador: Dra. Ana Cristina Silva Pinto**

**Endereço:** Escola de Enfermagem Alfredo Pinto (EEAP) | Salas 201 e 203

R. Dr. Xavier Sigaud, 290 - Urca, Rio de Janeiro - RJ, 22290-180 - **E-mail:** ana.pinto@unirio.br - **Fone-Fax: (21) 986730920**

**CEP/UniRio- Comitê de Ética em Pesquisa**

Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO

**Endereço:** Avenida Pasteur, 296 subsolo do prédio da Nutrição – Urca – Rio de Janeiro – RJ – Cep 22290-240.

**Telefones:** 21- 25427796

**E-mail:** cep@unirio.br

Este termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com você e outra deverá ser enviada scaneada para ser arquivada com os pesquisadores responsáveis.

Li as informações acima e entendi o propósito da solicitação de permissão para o uso das informações contidas no meu prontuário e a observação da pesquisadora nas minhas consultas. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas. Ficaram claros para mim quais são procedimentos a serem realizados, riscos e a garantia de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que a minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso aos dados e de esclarecer minhas dúvidas a qualquer tempo. Entendo que meu nome não será publicado e toda tentativa será feita para assegurar o meu anonimato.

Concordo voluntariamente em participar desta pesquisa e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidade ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para participar nesta pesquisa.

---

Nome e assinatura do(a) participante

---

//  
Data

---

paciente adulto ou cuidador(a) familiar

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta pesquisa ao paciente indicado acima e/ou pessoa autorizada para consentir pelo mesmo. Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido do(a) paciente ou cuidador(a) familiar para a participação desta pesquisa.

//

---

Nome e Assinatura do Responsável pela obtenção do Termo

---

Data

---

---

---

---

## **ANEXOS**

ANEXO A – PARECER DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** EDUCAÇÃO EM SAÚDE DE PACIENTES ADULTOS SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE ALOGÊNICO DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS NA ALTA

**Pesquisador:** Josele da Rocha Schrader

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 67697423.4.0000.5285

**Instituição Proponente:** Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 6.063.063

**Apresentação do Projeto:**

Textos dos itens "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" retirados dos documentos do projeto inseridos na Plataforma Brasil pelo(a) pesquisador(a) responsável ou qualquer membro da equipe de pesquisa.

"Resumo:

O Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas é uma modalidade terapêutica complexa, agressiva, de alto custo, percorrido em etapas, e cheia de desafios tanto para a equipe multiprofissional quanto para o paciente e familiares que irão vivenciar esse processo. É indicado para restaurar a medula óssea e a função imunológica dos pacientes no tratamento de doenças hematológicas, oncológicas, imunológicas ou hereditárias. Esta pesquisa tem por objetivos: Descrever as orientações de saúde adquiridas pelo paciente adulto submetido ao Transplante alogênico de Células-Tronco Hematopoéticas no contexto da alta hospitalar; conhecer as necessidades de saúde do paciente adulto submetido ao Transplante Alogênico de células-tronco hematopoéticas para a continuidade dos cuidados; Propor diretrizes para a educação de paciente adulto submetido ao transplante alogênico de células-tronco hematopoéticas. Trata-se de uma pesquisa descritiva, exploratória, com abordagem qualitativa, visando como participantes 12 pacientes adultos submetidos ao Transplante Alogênico de Células-Tronco Hematopoéticas de diferentes hospitais públicos, privados e de economia mista

**Endereço:** Av. Pasteur, 296 subsolo da Escola de Nutrição

**Bairro:** Urca

**CEP:** 22.290-240

**UF:** RJ

**Município:** RIO DE JANEIRO

**Telefone:** (21)2542-7796

**E-mail:** cep@unirio.br

Continuação do Parecer: 6.063.063

que foram submetidos a esta terapêutica em diferentes regiões federativas do Brasil. Para o recrutamento dos participantes será utilizada a técnica snowball sampling virtual. As informações serão produzidas no ano de 2023 mediante entrevista

semiestruturada, cujo material resultante será submetido a Análise de Conteúdo Temática, proposta por Laurence Bardin."

**Objetivo da Pesquisa:**

"Objetivo Primário:

Descrever as orientações de saúde adquiridas pelo paciente adulto submetido ao Transplante Alogênico de Células-Tronco Hematopoéticas no contexto da alta hospitalar;

Objetivo Secundário:

Conhecer as necessidades de saúde do paciente adulto submetido ao Transplante Alogênico de Células-Tronco Hematopoéticas para a continuidade dos cuidados; Propor diretrizes para a educação de paciente adulto submetido ao Alogênico de Células-Tronco Hematopoéticas."

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

"Riscos:

Pode existir constrangimento devido ao risco de dificuldade de compreensão, risco de origem psicológica, como: possibilidade de constrangimento ao responder o questionário; desconforto perante as perguntas; vergonha por ter alguns sentimentos; estresse relativo às memórias do período de internação hospitalar; cansaço ao responder às perguntas; quebra de anonimato da entrevista. Qualquer entrevista, independentemente de sua natureza, está suscetível a esses riscos. Buscaremos minimizar esses riscos respeitando o uso do protocolo ético embasado na Resolução 466/2012 (BRASIL, 2012). O horário será previamente agendado através de contato anterior via telefone, aplicativo de mensagem ou rede social virtual, estima-se tempo entre 20 e 30 minutos. Em caso de desconforto emocional será permitida pausa para que o sujeito se sinta bem e mais confortável. Sendo assim verificada posterior continuidade ou mesmo remarcação da entrevista para momento oportuno. Além disso, caso sofra algum dano devido a sua participação, lhe é garantido a indenização referente ao dano causado, basta que entre em contato com a pesquisadora

principal pelo e-mail: rochajosele@gmail.com ou com o CEP através dos telefones: (21) 2542-7350 ou (21) 2542-4067. Os pesquisadores asseguram o cumprimento com as garantias e direitos previstos nas resoluções do Conselho Nacional de Saúde (CNS) nº 466 (BRASIL, 2012) e 510 (BRASIL, 2016).

Benefícios:

**Endereço:** Av. Pasteur, 296 subsolo da Escola de Nutrição

**Bairro:** Urca

**CEP:** 22.290-240

**UF:** RJ

**Município:** RIO DE JANEIRO

**Telefone:** (21)2542-7796

**E-mail:** cep@unirio.br

Continuação do Parecer: 6.063.063

As avaliações realizadas ajudarão a melhorar as estratégias de Educação em Saúde, ampliar a abordagem educacional de acordo com as necessidades dos pacientes mais expressas na pesquisa, assim como a elaboração de novos recursos educativos mais adequados independentemente do tipo de instituição onde o TCTH fora realizado. Os desfechos da pesquisa contribuirão ainda para um maior conhecimento científico acerca do tema, partindo da perspectiva do paciente, o que além de ajudar os próprios serviços poderá contribuir no sentido de apoiar novas propostas de abordagem para estes sujeitos. Além disso, pretendemos contribuir no levantamento das necessidades de saúde do paciente adulto submetido ao TCTH Alogênico para a continuidade dos cuidados e propor diretrizes para a educação de paciente adulto submetido ao TCTH Alogênico. Este estudo poderá ainda contribuir para novas investigações, para um melhor desenvolvimento das tecnologias educativas para o paciente adulto para este tipo de transplante."

#### **Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Trata-se da segunda versão do protocolo de pesquisa.

As respostas às pendências apontadas em parecer consubstanciado anterior foram apreciadas pelo CEP UNIRIO:

"Pendência 1: Incluir o contato do CEP UNIRIO no TCLE

Resposta a pendência 1: Além da apresentação dos dados do CEP na p. 5, já presentes na versão inicial do TCLE, foram inseridos conforme indicação no item RESSARCIMENTO E DANOS (p. 3-4) e no rodapé de todas as páginas do TCLE; atualizamos a informação também e no documento do Projeto detalhado (p. 32) e no rodapé de todas as páginas do TCLE (p. 29-34).

PENDÊNCIA ATENDIDA

Pendência 2: Incluir o link de acesso do participante aos seguintes documentos: TCLE e Instrumento de coleta de dados.

Resposta a pendência 2: Foram inseridos no TCLE (p. 1) e no Projeto detalhado (p. 29) a seguinte informação sobre a disponibilidade de acesso aos documentos (TCLE e roteiro): Este documento e o roteiro de entrevista, foram disponibilizados aos participantes da pesquisa por meio do link. O TCLE pode ser respondido eletronicamente no formulário do Google neste link. Esta informação também foi inserida no campo Metodologia Proposta na Plataforma Brasil.

PENDÊNCIA ATENDIDA

**Endereço:** Av. Pasteur, 296 subsolo da Escola de Nutrição

**Bairro:** Urca

**CEP:** 22.290-240

**UF:** RJ

**Município:** RIO DE JANEIRO

**Telefone:** (21)2542-7796

**E-mail:** cep@unirio.br

Continuação do Parecer: 6.063.063

Dada a necessidade de adequação das pendências supracitadas foi necessário adequar o cronograma da pesquisa no Projeto (p. 21), no campo para este fim e no documento anexo na Plataforma Brasil."

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Foram apresentados para a corrente versão do protocolo de pesquisa: Cronograma atualizado; TCLE com ajustes; Link de acesso aos instrumentos de coleta de dados e TCLE.

**Recomendações:**

-

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Todas as pendências foram plenamente atendidas.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Prezado(a) Pesquisador(a),

Inserir os relatórios parcial(is) (a cada 6 meses) e final da pesquisa na Plataforma Brasil por meio de Notificação.

Consulte o site do CEP UNIRIO ([www.unirio.br/cep](http://www.unirio.br/cep)) para identificar materiais e informações que podem ser úteis, tais como:

- Modelos de relatórios e como submetê-los (sub abas "Relatórios" e "Notificações" e aba "Materiais de apoio e tutoriais");
- Situações que podem ocorrer após aprovação do projeto (mudança de cronograma e da equipe de pesquisa, alterações do protocolo pesquisa; observação de efeitos adversos, ...) e a forma de comunicação ao CEP (aba "Tramitação após aprovação do projeto" e suas sub abas).

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2096731.pdf	21/04/2023 20:35:27		Aceito
Outros	Carta_Pendencia_23.pdf	21/04/2023 20:32:53	Josele da Rocha Schrader	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PlataformaBrasil_23.docx	21/04/2023 20:31:59	Josele da Rocha Schrader	Aceito

**Endereço:** Av. Pasteur, 296 subsolo da Escola de Nutrição

**Bairro:** Urca

**CEP:** 22.290-240

**UF:** RJ

**Município:** RIO DE JANEIRO

**Telefone:** (21)2542-7796

**E-mail:** [cep@unirio.br](mailto:cep@unirio.br)

UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
ESTADO DO RIO DE JANEIRO -  
UNIRIO



Continuação do Parecer: 6.063.063

Cronograma	Cronograma_23.docx	21/04/2023 20:31:41	Josele da Rocha Schrader	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_23.docx	21/04/2023 20:31:29	Josele da Rocha Schrader	Aceito
Outros	TermoAnuencia.pdf	05/03/2023 01:41:09	Josele da Rocha Schrader	Aceito
Outros	Roteiro_04032023.docx	05/03/2023 01:39:49	Josele da Rocha Schrader	Aceito
Orçamento	Orcamento_04032023.docx	05/03/2023 01:38:36	Josele da Rocha Schrader	Aceito
Folha de Rosto	FolhaRosto.pdf	05/03/2023 01:36:48	Josele da Rocha Schrader	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

RIO DE JANEIRO, 16 de Maio de 2023

---

**Assinado por:**  
**ANDRESSA TEOLI NUNCIARONI FERNANDES**  
**(Coordenador(a))**

**Endereço:** Av. Pasteur, 296 subsolo da Escola de Nutrição

**Bairro:** Urca

**CEP:** 22.290-240

**UF:** RJ

**Município:** RIO DE JANEIRO

**Telefone:** (21)2542-7796

**E-mail:** cep@unirio.br

## ANEXO B – UNIDADES DE REGISTRO DAS CATEGORIAS 1 E 2

Código	Temas/Unidades de Significação	Número de Unidades de Registro																				Total de UR	Número de total corpus analisados	Categoria
		P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8	P9	P10	P11	P12	P13	P14	P15	P16	P17	P18	P19	P20			
1.Ciano	Necessidade: DECH e/ou GVHD crônica			4	2	5	1	1	2	2		6		1	6		1	2				33	12	C1
2.Vermelho-cereja	Necessidade: Manejo da DECH					2				1		3			2		1					9	5	C1
3.Vermelho	Necessidade: Demandas Nutricionais	2			1	2	2		2		4	3			2	1	2		3	3		27	12	C1
4.Verde	Necessidade: Ausência de rede de apoio					4				1					1							6	3	C1
5.Azul-centáurea	Aspectos emocionais	1	4	3	1	9	1		4	2	1	2	5	4	10			1	13	1	2	64	17	C1
6.Roxo	Interesse no tratamento		2	1		6	1											3	1	2	3	19	8	C1
7.Vermelho-claro-1	Aspectos financeiros			1		1				1				1				1				5	5	C1
8. Laranja-claro-2	Efeitos do condicionamento	2	1	1	3	1	2		5	4	4		3		1			3	3			33	13	C1
9.Magenta - escuro 2	Rede de Apoio		2	2	2		2	2		2			2	1	2			2	3	1		23	12	C1
10. Roxo-escuro 3	Necessidades de Esclarecimentos							6	1				1	1	4			4		1		18	7	C1
11-Amarelo escuro -1	Necessidade: Aspectos Físicos - emagrecimento, fadiga				1	1			1										4	3		10	5	C1
12. Ciano-claro-2	Necessidades odontológicas										3									1		4	2	C1
13. Verde escuro-2	Necessidade: Dúvidas sobre retorno das atividades do cotidiano															2	2		4	1		9	4	C1

14.Vermelho escuro-3	Necessidade: Alterações na sexualidade				2		1	2										1			6	4	C1	
15- ciano-escuro-3	Necessidades: Informações sobre acesso, administração, armazenamento e efeitos colaterais dos medicamentos pós-TCTH	3		3			2		1		1		1				2	3	2		19	10	C1	
16. Laranja	Conhecimento fora da equipe - rede social,Internet, troca com pacientes ,material impresso ,ONGS		1	4	1	6	2	2		2	1		4	1	3		2	1	3	1	34	15	C2	
17 Amarelo	Orientações verbais durante internação fornecidas pela equipe	1	1	1	1	2	2		1		1	4		2				1		1	18	12	C2	
18.Magenta	Orientações fornecidas em consultas pré ou pós-TCTH	5	1	2	3	3			3	1		5	1	1	2	1		1			29	13	C2	
19. Vermelho-cereja-claro-3	Orientador: médico	2	1	3	1	3	3	2	1	1	3	4	1	4	2	1	2	1	1	2	2	40	20	C2
20. Vermelho-claro-3	Orientador: enfermeiro	3	1	1	3	1	6		1	1	2		4	2	1	1		2	4	1	4	38	17	C2
21.Laranja-claro-3	Orientador: nutricionista		1		2	1	1			1		2		2						2	12	8	C2	
22.Amarelo-claro-3	Orientador: fisioterapeuta		1	1		1									1			1			1	6	6	C2
23.Verde-claro-3	Orientador: psicólogo			1	1	1	1		1		1	1								3	10	7	C2	
24. Azul-claro-3	Orientador: Dentista			1								2									3	2	C2	
25.Roxo-claro-3	Orientações fornecidas em impressos pela equipe de saúde	1		2			2		1		2	3	3	2	2			4	3	2	1	28	13	C2
26.laranja-claro 1	Orientador Farmacêutico			1																	1	1	C2	
27. Azul -escuro 1	Orientador: Assistente Social			1	2		2			1					1					2	9	6	C2	
28. Amarelo escuro-2	Orientações fornecidas via telefone ou aplicativo de mensagem pela equipe de saúde				2		1			1								3		1	8	5	C2	
29. Verde-claro-2	Orientação recebida sobre: Afastamento social, ambiente protetor, uso de máscara, recebimento de visitas	6		3			6		2	3			1				1	2	7	1	2	34	11	C2

30.Azul-centáurea-claro-2	Orientação recebida sobre: Higiene do ambiente doméstico, cuidados com animais doméstico	1	2					4	2			2						5	16	6	C2		
31.Roxo-claro-2	Orientações fornecidas por teleconsulta pelo enfermeiro	2																	2	1	C2		
32.Amarelo escuro-3	Orientações recebidas sobre : higiene pessoal e cuidados com o cateter venoso central				5	1		2		5		1				2		3	2	21	8	C2	
33.Laranja escuro-3	Orientações recebidas sobre : Utilização e higienização de objetos de uso pessoal			1											2				1	4	3	C2	
34.Azul-centáurea-escuro-3	Orientações recebidas sobre sinais e sintomas de emergências pós-TCTH																	1	1	2	2	C2	
Total		<b>29</b>	<b>16</b>	<b>38</b>	<b>29</b>	<b>54</b>	<b>39</b>	<b>15</b>	<b>32</b>	<b>26</b>	<b>28</b>	<b>35</b>	<b>29</b>	<b>22</b>	<b>41</b>	<b>6</b>	<b>11</b>	<b>33</b>	<b>55</b>	<b>28</b>	<b>34</b>	<b>600</b>	<b>275</b>

## ANEXO C – UNIDADES DE REGISTRO DA CATEGORIA 3

Código	Temas/Unidades de Significação	Número de Unidades de Registro																				Total de UR	Número de total corpus analisados
		P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8	P9	P10	P11	P12	P13	P14	P15	P16	P17	P18	P19	P20		
1.Ciano-claro-3	Estratégias ditas para orientação: rodas de conversa	1	1		4	1	3		1	3					2			2		4		22	11
2.Magenta-claro-3	Estratégias ditas para orientação: programa digital com relatório do tratamento										1											1	1
3 .cinza-escuro1	Estratégias ditas para orientação: Material impresso		2	1			3		1	1			1									9	6
4.cinza	Estratégias ditas para orientação : Sites oficiais									1												1	1
5.cinza-claro 1	Estratégias ditas para orientação : Campanha na TV									2												2	1
6.cinza-claro 2	Estratégias ditas para orientação : Follow up									1									1			2	2
7.Roxo -escuro 2	Estratégias ditas para orientação: Vídeos educativos						1	2		2						2						7	4
8.Laranja escuro-1	Estratégias ditas para orientação: Aplicativo online																	1				1	1
9. Vermelho-cereja-claro-2	Estratégias ditas de orientação pós alta: teleconsulta 24 horas	1		2																1	1	5	4
10.Laranja escuro-2	Estratégias ditas para orientação: informações da equipe do TCTH		1										1		1	1	1		1			6	6
	TOTAL	2	4	3	4	1	7	2	2	5	5	1	1	1	3	1	3	3	2	1	1	55	37

## ANEXO D – CRITÉRIOS CONSOLIDADOS PARA RELATAR PESQUISA QUALITATIVO

CONSOLIDATED CRITERIA FOR REPORTING QUALITATIVE RESEARCH (COREQ) - VERSÃO EM PORTUGUÊS FALADO NO BRASIL (SOUZA, MARZIALE, SILVA, NASCIMENTO, 2021) \*

Critérios consolidados para relatar pesquisa qualitativa			
Nº do item	Tópico	Perguntas/Descrição do Guia	Pag.
Domínio 1: Equipe de pesquisa e reflexividade			
Características pessoais			
1	Entrevistador/facilitador	Qual autor (autores) conduziu a entrevista ou o grupo focal?	
2	Credenciais	Quais eram as credenciais do pesquisador? Exemplo: PhD, médico.	
3	Ocupação	Qual a ocupação desses autores na época do estudo?	
4	Gênero	O pesquisador era do sexo masculino ou feminino?	
5	Experiência e treinamento	Qual a experiência ou treinamento do pesquisador?	
Relacionamento com os participantes			
6	Relacionamento estabelecido	Foi estabelecido um relacionamento antes do início do estudo?	
7	Conhecimento do participante sobre o entrevistador	O que os participantes sabiam sobre o pesquisador? Por exemplo: objetivos pessoais, razões para desenvolver a pesquisa.	
8	Características do entrevistador	Quais características foram relatadas sobre o entrevistador/facilitador? Por exemplo, preconceitos, suposições, razões e interesses no tópico da pesquisa.	
Domínio 2: Conceito do estudo			
Estrutura teórica			
9	Orientação metodológica e teoria	Qual orientação metodológica foi declarada para sustentar o estudo? Por exemplo: teoria fundamentada, análise do discurso, etnografia, fenomenologia e análise de conteúdo.	
Seleção de participantes			
10	Amostragem	Como os participantes foram selecionados? Por exemplo: conveniência, consecutiva, amostragem, bola de neve.	
11	Método de abordagem	Como os participantes foram abordados? Por exemplo: pessoalmente, por telefone, carta ou e-mail.	
12	Tamanho da amostra	Quantos participantes foram incluídos no estudo?	
13	Não participação	Quantas pessoas se recusaram a participar ou desistiram? Por quais motivos?	
Cenário			
14	Cenário da coleta de dados	Onde os dados foram coletados? Por exemplo: na casa, na clínica, no local de trabalho.	
15	Presença de não participantes	Havia mais alguém presente além dos participantes e pesquisadores?	
16	Descrição da amostra	Quais são as características importantes da amostra? Por exemplo: dados demográficos, data da coleta.	
Coleta de dados			
17	Guia da entrevista	Os autores forneceram perguntas, instruções, guias? Elas foram testadas por teste-piloto?	
18	Repetição de entrevistas	Foram realizadas entrevistas repetidas? Se sim, quantas?	
19	Gravação audiovisual	A pesquisa usou gravação de áudio ou visual para coletar os dados?	
20	Notas de campo	As notas de campo foram feitas durante e/ou após a entrevista ou o grupo focal?	
21	Duração	Qual a duração das entrevistas ou do grupo focal?	
22	Saturação de dados	A saturação de dados foi discutida?	

Critérios consolidados para relatar pesquisa qualitativa			
Nº do item	Tópico	Perguntas/Descrição do Guia	Pag.
23	Devolução de transcrições	As transcrições foram devolvidas aos participantes para comentários e/ou correção?	
Domínio 3: Análise e resultados			
Análise de dados			
24	Número de codificadores de dados	Quantos foram os codificadores de dados?	
25	Descrição da árvore de codificação	Os autores forneceram uma descrição da árvore de codificação?	
26	Derivação de temas	Os temas foram identificados antecipadamente ou derivados dos dados?	
27	Software	Qual software, se aplicável, foi usado para gerenciar os dados?	
28	Verificação do participante	Os participantes forneceram feedback sobre os resultados?	
Relatório			
29	Citações apresentadas	As citações dos participantes foram apresentadas para ilustrar os temas/achados? Cada citação foi identificada? Por exemplo, pelo número do participante.	
30	Dados e resultados consistentes	Houve consistência entre os dados apresentados e os resultados?	
31	Clareza dos principais temas	Os principais temas foram claramente apresentados nos resultados?	
32	Clareza de temas secundários	Há descrição dos diversos casos ou discussão dos temas secundários?	

Extraído de:

\*Souza VR, Marziale MH, Silva GT, Nascimento PL. Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia COREQ. Acta Paul Enferm. 2021;34:eAPE02631.  
<http://dx.doi.org/10.37689/acta-ape/2021ao02631>