

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM ALFREDO PINTO
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM**

**NECESSIDADES DE SAÚDE NO COTIDIANO DE PESSOAS SUBMETIDAS AO
TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO HEMATOPOIÉTICAS: PERSPECTIVAS
PARA AÇÃO DO ENFERMEIRO**

JÉSSICA DE LYRA SOUSA

Rio de Janeiro – Brasil

2014



**NECESSIDADES DE SAÚDE NO COTIDIANO DE PESSOAS SUBMETIDAS AO
TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO HEMATOPOIÉTICAS: PERSPECTIVAS
PARA AÇÃO DO ENFERMEIRO**

JÉSSICA DE LYRA SOUSA

Dissertação de Mestrado apresentada a Banca Examinadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO), como parte dos requisitos necessários para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Enfermagem e População: conhecimentos, atitudes e práticas em Saúde.

ORIENTADORA: Prof^ª Dr^a Florence Romijn Tocantins

Rio de Janeiro – Brasil

Dezembro, 2014

S725 Sousa, Jéssica de Lyra.
Necessidades de saúde no cotidiano de pessoas submetidas ao transplante de células tronco hematopoiéticas : perspectivas para ação do enfermeiro / Jéssica de Lyra Sousa, 2014.
126 f. ; 30 cm

Orientadora: Florence Romijn Tocantins.
Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2014.

1. Transplante de medula óssea - Cuidado e Tratamento. 2. Serviços de saúde. 3. Relações Enfermeiro - Paciente. 4. Modelos de Enfermagem. 5. Cuidados de Enfermagem. I. Tocantins, Florence Romijn. II. Universidade Federal do Estado do Rio Janeiro. Centro de Ciências Biológicas e de Saúde. Curso de Mestrado em Enfermagem. III. Título.

CDD – 617.44

**NECESSIDADES DE SAÚDE NO COTIDIANO DE PESSOAS SUBMETIDAS AO
TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO HEMATOPOIÉTICAS: PERSPECTIVAS
PARA AÇÃO DO ENFERMEIRO**

Autora: Jéssica de Lyra Sousa

Orientadora: Prof^a Dr^a Florence Romijn Tocantins

Dissertação de Mestrado apresentada a Banca Examinadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO), como parte dos requisitos necessários para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

APROVADO EM:

Prof^a Dr^a Florence Romijn Tocantins

Presidente – EEAP/ Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro

Dr^a Laisa Figueiredo Ferreira Lós de Alcântara

1^a Examinadora – INCA/ Instituto Nacional do Câncer

Prof^a Dr^a Sônia Regina de Souza

2^a Examinadora – EEAP/ Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro

Prof^a Dr^a Teresinha de Jesus Espírito Santo da Silva

Suplente – EEAP/ Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro

Prof^a Dr^a Enedina Soares

Suplente – EEAP/ Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro

“Se precisar de um amigo olha pra dentro de mim (...) estou aqui pra te ajudar, sou teu amigo até o fim (...). Amigo se faz em tempo de paz, mas na angústia é que se prova seu amor. Amigo se é na glória e na dor, quem é amigo suporta e crê. Quem é amigo é fiel até o fim”

(Canção do Amigo – Ludmila Ferber, 1999. Gravadora: MK Music)

DEDICATÓRIA

Dedico esta dissertação a todas as pessoas que realizaram o transplante de células tronco hematopoiéticas, que são o motivo da existência deste trabalho.

Dedico com grande carinho, às pessoas que participaram da pesquisa, expressando suas necessidades de saúde vivenciadas após o transplante, confiando a mim, a possibilidade de uma assistência de qualidade com visão da sua integridade em meio as dificuldades expressas em sua vida cotidiana.

Dedico em especial, aos participantes da pesquisa que faleceram no decorrer da estruturação desta dissertação. Todos vocês fizeram parte do meu processo de transformação profissional e pessoal.

In memoriam: Margarida, Camélia, Lótus, Girassol, Cacto e Jacinto.

AGRADECIMENTOS

A Deus pela intuição e elaboração desta dissertação, visando o cuidado as pessoas que necessitam de um olhar assistencial no seu meio social e cotidiano, à luz da integridade e totalidade do ser humano, fora do ambiente hospitalar.

A minha mãe Leila Fernandes, meu anjo vigilante, lutando incansavelmente, sempre me ajudando e me protegendo, me doando força servindo de companhia por toda esta trajetória. Fonte da minha força e ambição.

Ao meu pai Josinaldo de Sousa (*in memoriam*), o maior mestre que já tive. A minha primeira fonte de amor ao próximo, meu professor da empatia, do perdão e do recomeço da vida. A quem sempre me inspirei.

Ao meu irmão Josinaldo de Lyra, por ter me ajudado em meio aos estressores do dia a dia e força, com palavras doces e incentivadoras a cada instante em que precisei.

Ao meu amor Richard Marques pela sua compreensão, paciência, confiança e companhia carinhosa em todos os momentos. Com você aprendi a ter mais segurança sobre cada passo dado na vida.

A Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO) pelo acolhimento e oportunidade em ingressar no Mestrado em Enfermagem. Minha segunda casa e fonte de conhecimento para o meu aperfeiçoamento acadêmico e profissional.

A minha orientadora Prof^a Dr^a Florence Romijn por ter acreditado em meu potencial, me acolhido e me ajudado com as suas precisas pontuações e correções. Orientadora de pesquisa e principalmente de vida. Me auxiliou no amadurecimento não só profissional, como pessoal.

As integrantes da Banca de Qualificação e Defesa, Dr^a Laisa Lós, Prof^a Dr^a Sônia Regina, Prof^a Dr^a Teresinha de Jesus e Prof^a Dr^a Enedina Soares com contribuições importantes elaboradas para aperfeiçoamento desta dissertação. Agradeço imensamente pelo incentivo e apoio.

Ao Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti (HEMORIO) e aos profissionais: médico Antônio Júlio Guimarães e coordenadora de Enfermagem Márcia Helena Senra, por me auxiliarem e serem colaboradores. Estavam prontamente preparados a ajudar de forma imediata e compreensiva, acreditando no potencial deste trabalho.

Aos colegas de mestrado e integrantes da Linha de pesquisa Enfermagem e População – conhecimentos, atitudes e práticas em saúde: Camilla Assis, Lidiane Passos, Luana Christina e Fernanda Grangeiro pelas discussões teóricas, troca de experiência e auxílio na estruturação desta dissertação, além da paciência e companhia.

Agradeço a todas as pessoas que participaram deste estudo que se dispuseram em compartilhar suas vivências neste processo, para que nós, profissionais da Enfermagem pudéssemos compreender suas necessidades, atuando de forma integral e mostrando que é possível viver seu cotidiano de forma menos sofrida em meio a tantas limitações.

RESUMO

SOUSA, Jéssica de Lyra. **NECESSIDADES DE SAÚDE NO COTIDIANO DE PESSOAS SUBMETIDAS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO HEMATOPOIÉTICAS:** perspectivas para ação do Enfermeiro. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). 126 f. – Escola de Enfermagem Alfredo Pinto. Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO. Rio de Janeiro, 2014.

O câncer é um importante condicionante da saúde pública brasileira. Dentre os tratamentos para o câncer encontra-se o transplante de células tronco hematopoiéticas (TCTH). As pessoas submetidas ao TCTH podem apresentar dificuldades na adaptação do seu cotidiano. Como fundamento para orientar a prática profissional, explicando e prevendo os fenômenos de adaptação, tem-se a teoria de Enfermagem de Callista Roy e seu Modelo de Adaptação (MAR) dando subsídios para apoiar o cotidiano destas pessoas. Objetivos: Identificar necessidades de saúde de pessoas submetidas ao TCTH a partir do MAR; Discutir a atuação da Enfermagem visando alcançar as metas de integridade / totalidade da pessoa submetida ao TCTH. Metodologia: Estudo qualitativo, descritivo, com entrevista de 28 pessoas de 18 a 70 anos em consulta ambulatorial, que realizaram o TCTH em uma Instituição pública do Rio de Janeiro, de abril a maio de 2014. Utilizou-se um roteiro de entrevista tendo como fundamento as esferas que compõe a vida cotidiana de Agnes Heller. Além disso, foi utilizado como análise dos dados, a aplicação do MAR, concebendo a análise dos comportamentos das pessoas mediante os Modos Adaptativos, concebidos por Callista Roy, com identificação dos estímulos que podem estar influenciando um comportamento inefetivo (expressado como necessidade de saúde). Resultados e Discussão: O perfil do público entrevistado é composto por homens e mulheres, de 51 a 60 anos, com função de esposo(a) no domicílio, com família nuclear, onde ninguém depende dele(s), recém-transplantados (com até um ano pós-TCTH) e com tempo de alta média hospitalar de 25 dias. Além disso, com a aplicação da Teoria de Callista Roy foi possível identificar os estímulos responsáveis pelos comportamentos inefetivos expressando as necessidades de saúde destas pessoas. Apontaram-se como necessidades de saúde da pessoa submetida ao TCTH: necessidades de informação e apoio quanto às possibilidades de alcance de metas individuais de integridade / totalidade e necessidades de estímulo à independência na dimensão individual, familiar e social. Torna-se relevante que o Enfermeiro se organize para contribuir / apoiar para o alcance das metas da integridade, através de um plano terapêutico de Enfermagem, incluindo a consulta de Enfermagem ambulatorial e a visita domiciliar. Considerações finais: O presente estudo buscou compreender o cotidiano vivido da pessoa submetida ao TCTH, desvelando uma realidade vivida na perspectiva das necessidades de saúde, ampliando a visão acerca dos determinantes e condicionantes envolvidos neste processo, usando uma Teoria de Enfermagem. Estas pessoas revelam um desejo de obterem uma adaptação ocupacional / social / conceitual / interdependente com vistas à retomada da sua vida cotidiana. Portanto considera-se pertinente de que seja implementada um plano terapêutico de Enfermagem, consulta de Enfermagem e visita domiciliar às pessoas submetidas ao TCTH, voltando o olhar para as necessidades de saúde, de maneira a fortalecer a atenção a estas pessoas potencializando suas possibilidades de se adaptar a sua vida cotidiana.

Descritores: Necessidades e Demandas de Serviços de Saúde; Atividades Cotidianas; Transplante de Medula Óssea; Cuidados de Enfermagem; Modelos de Enfermagem.

RESUMEN

SOUSA, Jessica de Lyra. **NECESIDADES DE SALUD EN LA VIDA DIARIA DE LAS PERSONAS BAJO LA TRASPLANTE DE CÉLULAS MADRE HEMATOPOYÉTICAS:** perspectivas para una actuación de la enfermería. Disertación (Máster en Enfermería). 126 f. - Escola de Enfermagem Alfredo Pinto. Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO. Rio de Janeiro, 2014.

El cáncer es un determinante importante de la salud pública en Brasil. Entre los tratamientos para el cáncer es un trasplante de células madre hematopoyéticas (TCMH). Las personas sometidas a TPH pueden tener dificultades para adaptarse a sus vidas diarias. En apoyo a guiar la práctica profesional, explicar y predecir los fenómenos de adaptación, tiene la teoría de enfermería Callista Roy Modelo de Adaptación y su (MAR) la concesión de subvenciones de apoyo a la vida cotidiana de estas personas. Objetivos: identificar las necesidades de salud de las personas sometidas a TCMH de mar; Discutir el papel de la enfermería con el fin de alcanzar las metas de salud / toda persona sujeta a la TCMH. Metodología: estudio cualitativo, descriptivo, con entrevista de 28 personas de 18 a 70 años en consulta ambulatoria, que se sometieron a TPH en una institución pública de Río de Janeiro, abril-mayo de 2014. Se utilizó una guía de entrevista como tener esferas fundamentales que conforman la vida cotidiana de Agnes Heller. También fue utilizado como el análisis de datos, aplicación de la EAE, concebir el análisis del comportamiento de las personas por parte de los modos de adaptación, diseñados por Callista Roy y la identificación de los estímulos que pueden estar influyendo un comportamiento ineficaz (expresada como una necesidad para la salud) . Resultados y Discusión: El perfil de los encuestados se compone de hombres y mujeres, 51 a 60 años de edad, con la función de esposo (a) en casa con la familia nuclear en el que nadie depende de ella (s), recién trasplantado (hasta una época post-TPH años) y el promedio de egresos hospitalarios de 25 días. Por otra parte, con la aplicación de la Teoría de Callista Roy fue posible identificar los estímulos responsables de comportamientos ineficaces que expresan las necesidades de salud de estas personas. Apareció como necesidades de salud de la persona sometida a TCMH: necesidades de información y apoyo a las posibilidades de consecución de los objetivos individuales de las necesidades de integridad / plenitud y de estímulo a la independencia en persona, la familia y la dimensión social. Es importante que se organice la enfermera de contribuir / apoyo para lograr los objetivos de la integridad, a través de un plan terapéutico de Enfermería, incluyendo consultas de enfermería para pacientes ambulatorios y las visitas a domicilio. Consideraciones finales: El presente estudio tuvo como objetivo comprender la vida cotidiana de la persona sometida a TCMH, revelando una realidad vivida en vista de las necesidades de salud, la ampliación de la vista sobre los factores determinantes y las limitaciones que participan en este proceso, utilizando una Teoría de Enfermería. Estas personas revelan el deseo de obtener una adaptación ocupacional / sociales / conceptual / interdependiente con miras a reanudar su vida cotidiana.

Descriptor: Necesidades y Demandas de Servicios de Salud; Actividades Cotidianas; Trasplante de Medula Ósea; Atención de Enfermería; Modelos de Enfermería.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

	Pág.
Quadros e Subquadros:	
Quadro 1- Etapas do processo de TCTH_____	30
Quadro 2- Relação entre os Pressupostos de Roy e os Pressupostos do Estudo. Adaptação de RODRIGUES, PAGLIUCA E SILVA, 2004_____	41
Quadro 3- Perfil dos entrevistados e cronologia do transplante_____	54
Subquadro 3.1- Faixa etária dos entrevistados.....	55
Subquadro 3.2- Distribuição de entrevistados por sexo.....	56
Subquadro 3.3- Quantidade de entrevistados que realizaram o transplante por ano.....	57
Subquadro 3.4- Tempo médio de alta hospitalar após o TCTH.....	58
Subquadro 3.5- Intervalo de tempo entre as consultas ambulatoriais.....	59
Quadro 4- Convívio dos entrevistados no âmbito familiar atual_____	59
Subquadro 4.1- Ocorrência de funções no domicílio.....	60
Subquadro 4.2- Ocorrência de dependência financeira dentro de casa pós-TCTH.....	61
Quadro 5- Mudanças apresentadas entre o antes e o pós-TCTH. Esfera da vida cotidiana: OCUPAÇÃO (HELLER, 2002)_____	63
Quadro 6 – Mudanças apresentadas entre o antes e o pós-TCTH. Esfera da vida cotidiana: LAZER (HELLER, 2002)_____	68
Quadro 7 – Mudanças no dia a dia vivenciadas após o TCTH_____	73
Quadro 8 – Identificação dos Modos Adaptativos e respostas comportamentais de acordo com o MAR (ROY, 1991). Esfera analisada: OCUPAÇÃO (HELLER, 2002)_____	80
Quadro 9 - Identificação dos Modos Adaptativos e respostas comportamentais de acordo com o MAR (ROY, 1991). Esfera analisada: LAZER (HELLER, 2002)_____	83
Quadro 10 – Identificação dos Modos Adaptativos e respostas comportamentais de acordo com o MAR (ROY, 1991). Categoria analisada: MUDANÇAS NO DIA A DIA VIVENCIADAS _____	86
Quadro 11 – Identificação dos Estímulos Focais, Contextuais e Residuais responsáveis pelas Respostas Inefetivas / Necessitando de Reforço nos Modos Adaptativos de acordo com o MAR (ROY, 1991). Esfera analisada: OCUPAÇÃO (HELLER, 2002)____	89
Quadro 12 – Identificação dos Estímulos Focais, Contextuais e Residuais responsáveis pelas Respostas Inefetivas / Necessitando de Reforço nos Modos Adaptativos de acordo com o MAR (ROY, 1991). Esfera analisada: LAZER (HELLER, 2002)_____	93

Quadro 13 – Identificação dos Estímulos Focais, Contextuais e Residuais responsáveis pelas Respostas Inefetivas / Necessitando de Reforço nos Modos Adaptativos de acordo com o MAR (ROY, 1991). Categoria analisada: MUDANÇAS NO DIA A DIA VIVENCIADAS _____ 97

Figuras:

Figura 1- Funcionamento do MAR e termos concebidos por Callista Roy _____ 40

Fluxogramas:

Fluxograma 1- Estruturação do processo de análise das falas mediante definições do MAR _____ 50

SUMÁRIO

	Pág.
APROXIMAÇÃO PROFISSIONAL COM A TEMÁTICA “PESSOAS SUBMETIDAS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO HEMATOPOIÉTICAS”	16
CAPÍTULO I - INTRODUÇÃO	21
Objeto de Estudo.....	26
Questões norteadoras.....	26
Objetivos do estudo.....	27
Justificativa e Contribuições do estudo.....	27
CAPÍTULO II - REFERENCIAL TEMÁTICO	29
Aspectos emocionais e sociais dos pacientes no processo de TCTH.....	30
Aspectos emocionais e sociais na pré-hospitalização: preparo para o TCTH.....	31
Aspectos emocionais e sociais no período de condicionamento.....	31
Aspectos emocionais e sociais no período da infusão medular.....	32
Aspectos emocionais e sociais no período do pós-transplante imediato.....	32
Aspectos emocionais e sociais no período da pega medular.....	33
Período da alta hospitalar / Ambulatorial: dificuldades e intervenções na perspectiva das necessidades de saúde nas atividades cotidianas.....	33
CAPÍTULO III - REFERENCIAL TEÓRICO	35
Teoria da Adaptação de Callista Roy.....	36
Modelo de Adaptação de Roy (MAR).....	36
O MAR e sua utilização na compreensão das limitações vivenciadas pela pessoa submetida ao TCTH.....	38
Pressupostos de Roy e Pressupostos do Estudo: aplicabilidade do referencial teórico..	41
CAPÍTULO IV - METODOLOGIA	43
Abordagem metodológica.....	44
Critérios de Inclusão e Exclusão.....	45
Trajetória da Pesquisa.....	46
Processo de organização das informações.....	48
CAPÍTULO V – RESULTADOS E DISCUSSÃO	52
Conhecimento do perfil do público entrevistado.....	53
Convívio familiar dos entrevistados.....	59
Mudanças apresentadas no cotidiano.....	62
Análise de conteúdo mediante aplicação do Referencial Teórico de Callista Roy.....	79
Estímulos focais e comportamentos apontando para necessidades de saúde.....	103

Reflexões quanto à atuação da Enfermagem.....	105
CAPÍTULO VII – CONSIDERAÇÕES FINAIS	108
REFERÊNCIAS	112
APÊNDICES	118
Apêndice 1 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).....	119
Apêndice 2 – Roteiro de Entrevista.....	121
ANEXOS	122
Anexo 1 – Parecer consubstanciado do CEP: Instituição Coparticipante.....	123
Anexo 2 – Parecer consubstanciado do CEP Proponente.....	125

APROXIMAÇÃO PROFISSIONAL COM A TEMÁTICA “PESSOAS SUBMETIDAS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO HEMATOPOIÉTICAS”

A temática “pessoas submetidas ao transplante de células tronco hematopoiéticas” tem sido fruto de minhas inquietações e reflexões desde o período da Especialização *Lato Sensu* em Hematologia e Hemoterapia, como discente do curso de pós-graduação da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO)¹. Este curso trouxe a possibilidade do Treinamento em Serviço como Enfermeira residente em um hospital público de referência no tratamento de doenças hematológicas e onco hematologia do estado do Rio de Janeiro.

Ao ingressar nos setores de quimioterapia e transplante de células tronco hematopoiéticas (TCTH) deste hospital especializado² de nível terciário quartenário³, foi possível estabelecer uma experiência profissional, com cuidado de Enfermagem especializado às pessoas com os mais variados tipos de doenças hematológicas. Cuidar destas pessoas trouxe a luz da lembrança acadêmica, com percepção da diferenciação das peculiaridades existentes entre uma pessoa classificada clinicamente como geral e uma pessoa clínica hematológica.

A pessoa classificada clinicamente como hematológica, em situação de cronicidade⁴, demanda tratamentos e atenção a longo prazo, com necessidade de assistência integral, ágil e especializada viabilizando atenção e cuidado a possíveis sequelas psíquicas e orgânicas consecutivas às adversidades dos tratamentos agressivos e tóxicos que essas pessoas estão

¹ Curso de Especialização em Enfermagem nos moldes de residência: clínica e cirúrgica – Hematologia e Hemoterapia pela Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO), com bolsa-auxílio cedida pela Secretaria do Estado de Saúde do Estado do Rio de Janeiro (SES-RJ) realizado no período de 2011 até o primeiro trimestre de 2013.

² O Hospital supracitado oferece o serviço do transplante de células tronco hematopoiéticas no modelo autólogo, onde é realizado captação de células progenitoras hematopoiéticas sadias do próprio paciente em via periférica para posterior infusão através de um cateter venoso central.

³ O sistema de saúde brasileiro divide-se em níveis que se distinguem pela complexidade de funções, sendo nível primário (detecção e prevenção de doenças), nível secundário (atendimento ambulatorial, clínico, internação e cirúrgico), nível terciário (hospitais gerais e universitários) e terciário quartenário (maior complexidades focadas numa determinada especialidade). Referência: COHN, A.; ELIAS, P.E. Saúde no Brasil: políticas e organização de serviços. 5ª ed. São Paulo: Cortez/ CEDEC, 2003.

⁴ As situações crônicas (doenças crônicas) representam um problema de saúde que exigem gerenciamento contínuo, por parte de seus portadores, por um longo período. Abarcam um grupo extremamente amplo de agravos, que representam em comum a cronicidade e a necessidade de cuidados permanentes. Referência: Organização Mundial de Saúde. **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação - relatório mundial**. Brasília (DF) [online]. 2003 [acesso 2014 Nov 02]; Disponível em: http://www.opas.org.br/sistema/arquivos/Manual_final.pdf

expostas. A queda de cabelo, diarreias, dores, náuseas, fadigas, fraqueza, depressão e desesperança impostas pelas adversidades dos métodos terapêuticos oferecidos, são evidentes no processo de internação.

Além da quimioterapia e radioterapia, o TCTH também é apresentado como uma opção de modalidade terapêutica. Entretanto, na compreensão destas pessoas, o TCTH é uma alternativa que significa cura de sua doença crônica. Apesar de todo o empenho em oferecer esclarecimentos e situá-las dentro da realidade quanto aos riscos, sofrimentos, complicações e intercorrências deste complexo procedimento, Ortega, Kojo, Lima, *et al* (2004) afirma que estas pessoas ainda demonstram certa dificuldade em compreender que o TCTH é considerado um método de tratamento que pode contribuir na continuidade de sua vida, passando longe do conceito de cura.

A explicação para a dificuldade da compreensão da realidade é justificada por uma bagagem vivencial de perdas, instabilidades e derrotas que exacerbam a sensibilidade nos conceitos terapêuticos envolvidos, conforme ressalta Ortega, Kojo, Lima, *et al* (2004). Experimentar a possibilidade da cura da cronicidade da sua doença, e o livramento das adversidades dos demais tratamentos agressivos, parecem ser elucubrados quando se trata da realização do TCTH.

Estas pessoas demonstram esperança, autoestima e confiança na possibilidade do retorno de sua vida cotidiana (cotidiano vivido antes do TCTH) e fuga da morte, permeando a concepção de sobrevivência após o TCTH. Cabe ressaltar que o termo “sobrevivência”, segundo o dicionário Koogan / Houaiss de língua portuguesa (KOOGAN E HOUAISS, 1997) significa “*aquilo que se subsiste após uma perda, crise*” – ou seja, a permanência da vida, depois de todo o processo da crise de sofrimento e perdas físicas (perda do cabelo, por exemplo) no processo de internação perpassados desde momento do diagnóstico inicial.

A concepção da sobrevivência pós-TCTH, foi o fator crucial na escolha para a realização de uma pesquisa⁵, com o objetivo de conhecer o perfil das pessoas que realizaram o TCTH, em uma Instituição pública de saúde do Rio de Janeiro - RJ para discussão da eficácia do TCTH, considerando a prevalência de sobrevida⁶.

⁵ SOUSA, J.L. **Perfil epidemiológico dos pacientes pós-submetidos ao transplante de células tronco hematopoiéticas**. 2013. 45 folhas. Trabalho de conclusão de curso (Especialização em Enfermagem em Hematologia e Hemoterapia nos moldes de residência) – Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Urca, 2013.

⁶ Sobrevida: Estimativa da probabilidade de um indivíduo permanecer em uma condição durante um tempo especificado. Referência: SOUZA, J.M.P. Técnica da análise de sobrevida. **2ª reunião de pesquisa científica em saúde coletiva**. Departamento de Epidemiologia da Faculdade de Saúde Pública de São Paulo / USP. 2009. Disponível em: http://www.fop.unicamp.br/reuniao/downloads/3dia_Jose_Maria_apresentacao.pdf. Acessado em 19 out 2014.

O estudo, caracterizado como retrospectivo, na leitura de registros médicos de 128 prontuários de pacientes que fizeram o TCTH nos anos de 2002 a 2012 de uma Instituição pública de saúde do Rio de Janeiro - RJ, demonstrou os diversos diagnósticos de escolha para a realização do TCTH (60% Mieloma Múltiplo), dentre outras características como: idade 49 a 61 anos, sexo masculino, raça parda, prevalência maior de pessoas vivas após o TCTH (70%) [diferente daquelas pessoas que não realizaram o TCTH]⁷, além de uma sobrevida global média estimada em 3 anos e 5 meses após o TCTH.

Do ponto de vista clínico e teórico (TRELEAVEN e BARRET, 2009), os resultados desta investigação apontaram o êxito do tratamento do TCTH nestas pessoas em termos de sobrevivência, levando-se em consideração as recaídas (retorno da sintomatologia da doença) apresentadas em resposta ao tratamento quimioterápico realizado antes do TCTH. De acordo com Treleaven e Barret (2009), o êxito do transplante é considerado a partir do momento em que as células transplantadas conseguem atingir um índice significativo anual de sobrevivência (3 a 10 anos) das pessoas que foram submetidas ao procedimento, garantindo a continuidade da vida, malgrado a doença crônica ainda manter-se instalada.

Apesar do êxito do TCTH apresentado, os resultados também permitiram identificar a fragilidade destas pessoas ao retorno do seu cotidiano vivido antes da realização do TCTH. Após o TCTH é experimentado outro tipo de vivência, em um cotidiano antes vivido sem mudanças, ou seja, antes de todo o processo do tratamento. É importante ressaltar que, ainda que estas pessoas estejam sob a assistência do serviço de ambulatório após a realização do TCTH (com assistência de monitorização de sua saúde, supervisão medicamentosa e suporte hemoterápico), o serviço ambulatorial prestado, não é suficiente para atender as necessidades de saúde apresentadas por estas pessoas que ainda apresentam dificuldades na adaptação ao seu novo cotidiano, conforme afirma Oliveira-Cardoso, Mastropietro e Voltarelli (2009), assim como experimentada na prática profissional (SOUSA, 2013).

Cuidar da saúde significa ocupar-se com o bem-estar global do indivíduo, ou seja, não se restringe ao físico, há uma atenção ampla a ser desenvolvida junto a pessoa como um todo. Esta perspectiva é corroborada quando pessoas com doenças hematológicas ao serem submetidas ao TCTH, apresentam preocupações, como por exemplo, medo do insucesso do procedimento contribuindo entre outros, conforme apresentado por Andrade, Castro, Soares *et al* (2012), para uma possível desilusão quanto ao tratamento ou alteração nas suas atividades

⁷ Algumas patologias, como no Mieloma Múltiplo, o tratamento apenas com quimioterapia possui um índice de sobrevida menor do que aquele que fez o TCTH. Referência: TRELEAVEN, J.; BARRET, A.J. **Hematopoietic Stem Cell Transplantation in clinical practice**. 1ª ed. New York: Churchill Livingstone Elsevier, 2009.

cotidianas. Frente às mudanças e alterações experienciadas por estas pessoas do seu cotidiano, e a importância de se aprofundar nas questões sobre necessidades de saúde, em 2013 me inseri no Grupo de pesquisa CNPq-“Enfermagem e a saúde da População” e mais especificamente relacionado ao projeto intitulado “Necessidades de saúde como questão ética do cuidar e do assistir”. Estar inserida no projeto, motivou a compreender a experiência vivida por essas pessoas e suas necessidades de saúde.

Desta forma, ao me inserir no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UNIRIO em 2013 e por meio de atividades de pesquisa e extensão que me aproximassem ainda mais da atenção às necessidades das pessoas que foram submetidas ao transplante, permitiu com que aprendesse com aprofundamento a realidade vivida deste público.

Buscar o conhecimento sobre o cotidiano destas pessoas implicou em desvelar um mundo, a partir de quem o vivencia, mas que é vista pelos termos terapêuticos como uma situação natural do processo do diagnóstico e tratamento agressivo, considerando a cronicidade de uma doença maligna já instalada, mas que possuem políticas públicas e assistenciais para intervir neste processo de transição visando uma melhor qualidade de vida.

O reconhecimento das políticas públicas que envolvem uma assistência humanizada e integral a todo ser conforme afirma Pinheiro e Mattos (2001), despertou-me para a importância de ampliar a compreensão do tema e de produzir conhecimento sobre a temática envolvida. Como Enfermeira, a indagação sobre as ações de Enfermagem frente as atividades cotidianas destas pessoas, foi construído uma pesquisa de revisão integrativa⁸ de janeiro a fevereiro de 2014 em bases de dados da Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e da Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE), buscando questões que envolvessem a produção científica da Enfermagem voltadas para as atividades cotidianas das pessoas que foram submetidas ao transplante autólogo de células tronco hematopoiéticas (TACTH) e as ações de Enfermagem propostas para este cotidiano. Nesta pesquisa, foram obtidas 4 artigos internacionais e 3 nacionais.

Os resultados trouxeram a indagação e a evidência constatada pelos Enfermeiros das mudanças experimentadas por estas pessoas no cotidiano, antes não vividas, com resultados categorizados em: mudanças na “relação com os outros” e mudanças na “relação consigo mesmo”.

⁸ SOUSA, J.L.; TOCANTINS, F.R.; SOUZA, S.R. Atividades cotidianas no pós-transplante autólogo de células tronco hematopoiéticas: revisão integrativa na perspectiva da Enfermagem. Manuscrito em submissão [Revista Gaúcha de Enfermagem]. **Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro**, 2014.

Além disso, foi identificado a fragilidade em propor ações de Enfermagem que respondessem e / ou atendessem essas necessidades. Dessa emersão de questionamentos, surgiu o desenvolvimento desta dissertação de mestrado no Programa de Pós Graduação em Enfermagem - UNIRIO.

O foco central desta pesquisa tem como questões: O que mudou na vida da pessoa submetida ao TCTH? Quais as mudanças vivenciadas no cotidiano e as necessidades de saúde de pessoas submetidas ao TCTH? E o aspecto diferencial é: como o enfermeiro pode contribuir para atender essas necessidades? Nesse sentido, buscar-se-á um olhar crítico com propostas de ações de Enfermagem, possibilitando a intencionalidade do apoio profissional mediante as barreiras impostas e vividas por estas pessoas.

CAPÍTULO I - INTRODUÇÃO

“-Minha vida mudou depois do transplante.... e mudou para pior.... fiquei sem dinheiro, às vezes eu tenho que ficar longe do Cirilo (cachorro) pra eu não pegar doença.... Tenho medo de morrer” - Rosa, entrevistada.

O câncer é um importante condicionante da saúde da população mundial, bem como um grave problema de saúde pública brasileira (GUERRA, GALLO, MENDONÇA, 2005), devido à magnitude dos dados epidemiológicos, impactos sociais e econômicos, nas vidas das pessoas acometidas pelo câncer e seus familiares (SANTANA, ZANIN, MANIGLIA, 2008). Integra um problema de saúde pública e econômica que requer a integração de conhecimentos e serviços de diferentes áreas multiprofissionais (AMAR, RAPOPORT, FRANZI, *et al* 2002).

Considera-se o câncer um fenômeno grave, de saúde pública. Esta pesquisa utiliza o conceito de câncer, elaborado pelo Instituto Nacional do Câncer, como um conjunto de doenças que tem em comum o crescimento desordenado de células que invadem os tecidos e órgãos, podendo espalhar-se ou não para outras regiões do corpo. Estas células podem ser agressivas e incontroláveis, determinando a formação de tumores (INCA, 2008).

O câncer é uma doença que afeta a vida do paciente e demais envolvidos, considerado de uma forma geral como uma enfermidade com sinônimo de sofrimento e morte (BARBOSA, SANTOS, AMARAL, *et al* 2004), sendo responsável por mais de 6 milhões de óbitos a cada ano, representando cerca de 12% de todas as causas de morte no mundo. Embora as maiores taxas de incidência de câncer estejam em países desenvolvidos, metade dos casos de câncer são diagnosticados nos países em desenvolvimento (INCA, 2008).

Dentre os variados tipos de câncer (cabeça, pescoço, visceral e ósseo), encontra-se o câncer hematológico ou doença onco hematológica. Esse tipo de câncer acomete as células produtoras do sangue, causando as leucemias, linfomas, tricoleucemias, mielodisplasias e síndromes mielodisplásicas. Esse câncer afeta a medula óssea, impedindo e dificultando a produção de células hematológicas saudáveis, causando sintomas clínicos hematológicos específicos, como a fadiga, fraqueza, anemia, febre e dispneia (INCA, 2008).

Os tratamentos disponíveis para o câncer hematológico são a radioterapia, quimioterapia antineoplásica e o transplante de células tronco hematopoiéticas (TCTH). Essas três modalidades terapêuticas podem ser utilizadas em associação ou não, dependendo do estadiamento da doença e demais células sanguíneas envolvidas (HEMORIO, 2014).

A radioterapia possui um efeito de deleção no tecido da medula óssea, levando as células malignas a perderem sua malignidade. Os efeitos colaterais desse tratamento, implicam a radiodermite (inflamação na pele causada pela radioterapia), mucosite (inflamação das mucosas), xerostomia (diminuição da produção de saliva e ressecamento dos olhos) e fadiga (INCA 2008).

A quimioterapia antineoplásica consiste na administração de medicamentos e substâncias que destroem a célula maligna. Como ela atua de forma não específica, pode

causar danos em células sadias. Os efeitos colaterais mais conhecidos e mais evidentes são a mucosite, alopecia (perda de pelos e cabelo), náuseas e vômito, diarreia, dor abdominal, fadiga e fraqueza (INCA, 2008).

O TCTH visa enxertar a célula progenitora hematopoiética (CPH) com o objetivo de corrigir um defeito quantitativo ou qualitativo da medula óssea afetada pela neoplasia hematológica (ZAGO, FALCÃO, PASQUINI, 2001). É um procedimento terapêutico agressivo que consiste na administração prévia de um regime de quimioterapia, podendo ou não haver radioterapia corporal total, seguida de infusão intravenosa de CPH, as quais podem ser obtidas de diferentes procedimentos (MAIA, 2009; HOFFBRAND, PETTIT, MOSS, 2001; MUSCARITOLI, GRIECO, CAPRIA, *et al* 2002).

Existem três tipos de TCTH: o singênico, o autogênico e o autólogo. O TCTH singênico e o alogênico envolve a obtenção de medula óssea por doadores diferentes, seja por doador irmão gêmeo do paciente (singênico), ou por doador aparentado geneticamente (alogênico). O autólogo envolve a obtenção da medula óssea do próprio paciente para posterior infusão. (ANDRADE, CASTRO, SOARES, *et al* 2012).

O processo do tratamento do TCTH é dividido em três etapas denominadas: pré-TCTH (que envolve a internação e o preparo da pessoa para a infusão de células tronco hematopoiéticas), o TCTH propriamente dito (processo de infusão de células progenitoras hematopoiéticas) e o pós-TCTH (fase de recuperação imunológica da pessoa submetida ao TCTH – hospitalar, e posterior à alta hospitalar – ambulatorial) (MASTROPIETRO, OLIVEIRA e SANTOS, 2008).

O TCTH é utilizado como um aliado no tratamento destas neoplasias hematológicas e, em alguns protocolos institucionais (HEMORIO, 2014), é utilizado como última alternativa terapêutica escolhida, após várias tentativas de indução medular com quimioterapia não bem-sucedida. Diversas pesquisas evidenciaram a excelente eficácia do TCTH (SOUSA, 2013; VISACRE, SAEZ, OLIVEIRA, 2011), sendo conceituado como um tratamento promissor e mais potente que as demais terapias com resultados gratificadores além do esperado (VISACRE, SAEZ e OLIVEIRA, 2011).

Conforme a excelência e eficácia deste tratamento, o TCTH na maioria dos casos possibilita o retorno, em um prazo menor, para o domicílio, após um longo processo de internação considerando outras modalidades terapêuticas. Entretanto, este retorno ao domicílio implica relação constante com a rede hospitalar - setor de ambulatório, pois esta pessoa precisa de acompanhamento profissional para monitorar sua vida e manter a eficácia

do tratamento. Neste sentido, é necessário reconhecer o câncer hematológico como uma doença crônica que demanda tratamento por toda a vida.

É importante ressaltar que não só a questão clínica e diagnóstica deve ser levada em consideração na abordagem de pessoas submetidas ao TCTH em tratamento ambulatorial. Segundo Oliveira-Cardoso, Mastropietro, Voltarelli, *et al* (2009) que estudam a qualidade de vida de sobreviventes no transplante de medula óssea:

“Estes sujeitos e os demais com indicação ao TCTH vivenciam um processo desencadeador de ansiedade, medo e incertezas sobre seu futuro, por vezes o desespero, visto que já sofreram com o impacto do diagnóstico de sua doença base potencialmente fatal” (OLIVEIRA – CARDOSO, MASTROPIETRO, VOLTARELLI, *et al*, 2009, p.626).

Salienta-se que a vida das pessoas submetidas ao TCTH após vários tratamentos realizados (quimioterapia e radioterapia) em conjunto com o longo prazo de internação, pode sofrer modificações biopsicossociais, interferindo na sua qualidade de vida e na vida de seus familiares (ANDRADE, CASTRO, SOARES, *et al*, 2012).

O processo do tratamento do TCTH também perpassa por aspectos complexos que se divide entre um período de internação até a alta hospitalar, condicionando estas pessoas a um processo de isolamento social, afetando diretamente o cotidiano de suas vidas (ANDRADE, CASTRO, SOARES, *et al* 2012). Esse isolamento social pode gerar mudanças que envolvem e requerem uma adaptação a um novo estilo de vida, diferente do seu cotidiano, antes não vivenciado.

A transição entre a saída do hospital e o retorno ao seu meio social torna-se difícil pois essas pessoas são forçadas a abdicar de um estado de extrema dependência, em que se encontravam durante o período de internação (MASTROPIETRO, OLIVEIRA e SANTOS, 2008).

Nesse sentido, deve-se considerar que estas pessoas precisam de um acompanhamento ambulatorial especializado com orientações não só priorizando possíveis complicações inerentes ao tratamento, como também com possibilidades do retorno às suas atividades cotidianas.

Este acompanhamento ambulatorial é acentuado com a instituição da Política Nacional para Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção a Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no Âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) de 2013, tendo por objetivo:

“(...) a redução da mortalidade e das incapacidades causadas por esta doença [*câncer*] e ainda a possibilidade de diminuir a incidência de alguns tipos de câncer bem como contribuir para a qualidade de vida dos usuários com câncer por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno e cuidados paliativos” (BRASIL, PORTARIA 874, 2013).

Em uma de suas diretrizes (BRASIL, PORTARIA 874, SEÇÃO II, 2013) é sobrelevado o fortalecimento de políticas públicas que visem desenvolver ao máximo a saúde de cada cidadão, incluindo políticas que tenham como objetivo a criação de ambientes favoráveis à saúde e ao desenvolvimento de habilidades individuais e sociais para o autocuidado.

Neste sentido, ao confrontar a questão da “ambientação favorável à saúde com desenvolvimento de habilidades individuais e sociais para o autocuidado” da pessoa submetida ao TCTH com a realidade da prática profissional (INCA, 2008; SOUSA, 2013; ORTEGA, KOJO, LIMA, *et al* 2004) a assistência ambulatorial prestada após a realização do TCTH (com assistência de monitorização de sua saúde, supervisão medicamentosa e suporte hemoterápico), não é suficiente para atender as necessidades de saúde apresentadas por estas pessoas que ainda apresentam dificuldades na adaptação do seu novo cotidiano, conforme afirma Mastropietro, Oliveira, Santos (2008) assim como experimentada na prática profissional (SOUSA, 2013).

Muitas pesquisas (SANTOS, MOREIRA e RODRIGUES, 2008; OLIVEIRA-CARDOSO, MASTROPIETRO, VOLTARELLI, *et al* 2009) apontam a proposta da qualidade de vida na perspectiva das necessidades biopsicossociais às pessoas em seu período pós-TCTH. Porém observa-se mais uma vez a atenção à clínica em aspectos hospitalares, desconsiderando a atenção a pessoa, que, de acordo com SANÍCOLA (2008, p.16): “(...) *é um ser que vive em uma rede primária comunitária e social*”, que vai muito além de aspectos de internação e socialização dentro de um ambiente hospitalar.

Deve-se ressaltar que a Constituição Federal Brasileira (BRASIL, 1990), com a institucionalização do Sistema Único de Saúde (SUS), aponta determinantes e condicionantes do processo saúde-doença, reconhecendo que a saúde não se aprimora somente com a atenção voltada à doença. Com base nessa concepção, responder às necessidades de saúde do indivíduo deve significar desenvolver ações que incidem nestes determinantes, e não só na doença (CAMPOS e BATAIERO, 2007).

Prima-se os variados conceitos de necessidades de saúde. Na presente proposta deste estudo, utiliza-se a concepção identificada por Oliveira (2002, p.49): “*necessidades*

de saúde como resposta a estímulos de adaptação humana”. Em um conceito mais amplo a autora afirma:

“(…) necessidades de saúde de uma pessoa engloba um conjunto de mundos biológicos, psicológicos e sociais geridos por um tipo de relação que a cada estímulo o organismo reage com uma resposta que busca adaptação a uma nova situação” (OLIVEIRA, 2002, p,49).

A concepção de necessidades de saúde tem influenciado fortemente o campo da enfermagem, conforme afirma Gonçalves (1992) *apud* Oliveira (2002). Deve-se considerar que a Enfermagem atua em um amplo campo da individualidade da pessoa, com campo de saberes e de prática social, envolvendo a formulação de conceitos que explicam o processo de saúde e de doença, nas quais as questões biológicas psicossociais e culturais se articulam (OLIVEIRA, 2002).

Conhecer as necessidades de saúde auxilia na comunicação entre a equipe de Enfermagem e a pessoa em tratamento, permitindo a elaboração de estratégias que melhorem não só a assistência considerando a integralidade como também a melhoria da qualidade de vida dessas pessoas. Além disso, conhecer as necessidades de saúde da pessoa implica a reflexão quanto a organização do processo de trabalho, gestão, planejamento e construção de novos saberes e práticas de saúde, conforme ressaltam Pinheiro e Mattos (2001).

Considerando a reflexão quanto a necessidade de saúde no cotidiano de pessoas submetidas ao TCTH como potencial para alcance da equidade e integralidade, direitos à saúde, e ainda, o favorecimento da construção de uma ambientação facilitadora no desenvolvimento de habilidades individuais e sociais para a adaptação mediante ações de Enfermagem, a proposta desta pesquisa traz a construção do seguinte **objeto de estudo**: Necessidades de saúde de pessoas submetidas ao transplante de células tronco hematopoiéticas (TCTH).

Com delineamento do objeto de estudo, foi possível criar as seguintes **questões norteadoras do estudo**:

- O que mudou na vida da pessoa submetida ao TCTH?
- Quais as mudanças vivenciadas no cotidiano e as necessidades de saúde de pessoas submetidas ao TCTH?
- Como o enfermeiro pode contribuir para atender essas necessidades?

Emergindo a concepção da adaptação de um novo cotidiano, considerando a vivência experienciada por estas pessoas, deve-se considerar a importância de se ter uma estratégia para detectar diferenças relevantes nas atividades cotidianas de cada pessoa em particular.

Conforme afirma Oliveira (2002), o enfermeiro ajuda o indivíduo a utilizar sua capacidade de resposta aos estressores sendo identificado como coparticipante deste processo. O enfermeiro, ao observar a adaptação das pessoas, poderá identificar diferentes tipos de resposta em situações de saúde e doença.

Como fundamento para orientar a prática profissional, explicando e prevendo os fenômenos de adaptação, tem-se a teoria de Enfermagem de Callista Roy. Conforme afirma Oliveira (2002, p.49): *“as teorias de enfermagem se apoiam na compreensão do biológico, psicológico e social, que relacionado ao estímulo, o organismo reage com uma resposta que busca adaptação”*.

Partindo do princípio da inserção do enfermeiro nos âmbitos das necessidades de saúde dos indivíduos submetidos ao TCTH estando expostos aos estressores de suas situações vivenciadas, a teoria de Callista Roy, utiliza a elaboração da Teoria da Adaptação, com a estruturação de um Modelo de Adaptação, chamado de Modelo de Adaptação de Roy (MAR) considerando como meta paradigmas em seu modelo, a pessoa, o ambiente, a saúde e a meta de enfermagem. A pessoa no Modelo de Adaptação de Roy é um ser social, mental, espiritual e físico, afetado por estímulos do ambiente. Seu modelo é considerado como um sistema adaptativo holístico (SANTOS, TAVARES e REIS, 2012).

Nesta perspectiva, a pesquisa apresenta os seguintes **objetivos**:

- Identificar necessidades de saúde de pessoas submetidas ao TCTH a partir do MAR;
- Discutir a atuação da Enfermagem visando a adaptação da pessoa submetida ao TCTH;

Tendo por referência as concepções fundamentais no MAR será possível identificar as necessidades de saúde a partir das mudanças nos comportamentos, discutindo ações de Enfermagem para apoiar as atividades cotidianas da pessoa submetida ao TCTH.

Justificativa e Contribuições

As práticas assistenciais ambulatoriais, com foco fundamentalmente biológico em detrimento da atenção voltada ao sujeito inserido na sociedade (SOUSA, 2013), não são

suficientes para atender as respostas biopsicossociais associado a vida das pessoas submetidas ao TCTH, principalmente no que diz respeito às dificuldades nas relações sociais, relacionamento interpessoal e alterações quanto às atividades recreativas (MASTROPIETRO, OLIVEIRA e SANTOS, 2008).

Considerando a pessoa submetida ao TCTH que recebe as ações profissionais referentes ao cuidado, é importante destacar que ela é um ser social com necessidades também para esse âmbito (BARROS e CHIESA, 2007).

Esta pesquisa torna-se inovadora a partir do momento que se preocupa em identificar necessidades de saúde da pessoa submetida ao TCTH baseando-se em uma teoria de Enfermagem, posteriormente discutindo a atuação de Enfermagem para atender necessidades no pós-transplante, considerando o indivíduo como ser social. Além disso, contribui para a reflexão da Enfermagem quanto ao reconhecimento de estímulos às respostas e situações que requerem adaptação.

Entende-se que este estudo trará contribuição significativa, pois se tratando de TCTH, também poderá subsidiar a equipe multidisciplinar a reconhecer necessidades de saúde dessas pessoas, propondo meios que possibilitem a elaboração de estratégias e planos terapêuticos especializados para esse público, respeitando a situação vivenciada.

Além disso, esta pesquisa poderá construir e fornecer informações que possibilitem a reflexão de alunos de graduação e alunos de especialização nos cuidados da pessoa submetida ao TCTH como ser social considerando a integralidade do sujeito no processo cotidiano do viver.

Contribuirá ainda na expansão de conhecimentos para outras áreas profissionais que pesquisam cada vez mais estratégias de incremento na qualidade da atenção e da assistência, para alcance de um índice significativo de qualidade de vida no processo adaptativo do pós-transplante.

CAPÍTULO II - REFERENCIAL TEMÁTICO

“(....) o principal é o medo.... o que eu posso fazer e o que eu não posso fazer depois do transplante? O que eu posso comer, onde eu posso sair? (...) Fiquei com medo de comer (...) Medo de sair (...) Medo da doença voltar (....)” – Lótus, entrevistada.

Este capítulo busca contribuir para a contextualização do tema “necessidades de saúde no cotidiano de pessoas submetidas ao TCTH”. Nesse sentido, são abordados aspectos emocionais e sociais envolvidos nas etapas que envolvem o processo do TCTH.

As etapas do processo de TCTH, de acordo com Ortega, Kojo, Lima, *et al* (2004) são apresentadas no quadro 1:

Quadro 1 - Etapas do processo de TCTH

Pré-hospitalização: preparo para o TCTH;
Período de condicionamento;
Período de infusão medular;
Período do pós transplante imediato;
Período da “pega medular”
Período da alta hospitalar / Assistência ambulatorial

Adaptação de Ortega, Kojo, Lima, *et al* (2004)

Segundo Ortega, Kojo, Lima, *et al* (2004), é importante considerar e analisar os aspectos emocionais e sociais envolvidos em cada etapa do processo de TCTH, pois a partir das transformações psicológicas envolvendo estas etapas, serão construídas influências positivas ou negativas na sua habilidade funcional, condicionando o seu cotidiano, causando um profundo impacto na sua vida.

Aspectos emocionais e sociais dos pacientes no processo de TCTH

Todo um conjunto de experiências e expectativas expressam necessidades de saúde de pessoas submetidas ao TCTH. De acordo com Ortega, Kojo, Lima, *et al* (2004, p.91), na vivência da pessoa que receberá as células sanguíneas, existe dor, expectativa e sofrimento emocional, decorrentes das perdas e ganhos que ocorrem no campo físico, mental e emocional.

O paciente sabe que: “se ele fizer o transplante, ele pode morrer, mas, se não fizer, ele certamente vai morrer”. Compreende que o tratamento é agressivo o suficiente para matá-lo, mas também sabe que é a sua única opção de vida. Sendo assim, submete-se às privações

necessárias em busca de melhores resultados (DAMÁSIO, 1998 *apud* ORTEGA, KOJO, LIMA, *et al* 2004).

Quando a pessoa adoece, a crise do adoecimento viabiliza um caminho de construção e/ou destruição. Então, cuidar da saúde significa ocupar-se com o bem-estar global do indivíduo, ou seja, não se restringe ao ser físico, havendo um trabalho amplo a ser feito em relação ao indivíduo como um todo, para que o custo seja menor. A palavra saúde vem do latim *salute* e significa salvação, mas sabe-se que, para se conquistá-la, é preciso experimentar um ritual de morte e renascimento num nível psíquico, e isso tem seu preço (ORTEGA, KOJO, LIMA, *et al* 2004, p.92).

São muitos fenômenos que interferem no interjogo perceptivo desta vivência. Conseqüentemente a pessoa apresentará um maior ou menor investimento comportamental para o enfrentamento. Tendo em vista um enfoque biopsicossocial, durante o período de internação, faz-se uma subdivisão dos aspectos emocionais e sociais nas etapas do processo do TCTH (ORTEGA, KOJO, LIMA, *et al* 2004, p.92):

Aspectos emocionais e sociais na pré-hospitalização: preparo para o TCTH

Quando a pessoa chega na Unidade de transplante, vem acompanhado de uma bagagem vivencial que, por vezes já contaminou sua reserva psíquica, isto é, já ocorreram perdas, instabilidades de toda ordem e derrotas que exacerbarão a sensibilidade no processo que lhe espera (ORTEGA, KOJO, LIMA, *et al* 2004, p.93).

Na semana que antecede a hospitalização, a pessoa e seus familiares vivem a experiência da entrevista inicial, reafirmando condições enquanto paciente. Recebem orientações escritas no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Na entrevista médica, a experiência negativa é relatada, uma vez que ocorre a exposição das possíveis interferências negativas e positivas quanto ao seu meio físico e social (ORTEGA, KOJO, LIMA, *et al* 2004, p.93).

Aspectos emocionais e sociais no período de condicionamento

O período de condicionamento dura cerca de uma semana. Neste período aplica-se a quimioterapia e por vezes a radioterapia para posterior infusão de células sanguíneas. Neste período é possível que a pessoa que está sendo submetida à quimioterapia experimente possíveis complicações físicas de correntes do tratamento quimioterápico, como náuseas,

vômitos, diarreia, alopecia, dores no corpo e fraqueza (ORTEGA, KOJO, LIMA, *et al* 2004, p.93).

Além de todas as alterações físicas, a pessoa permanece internada mais ou menos separada de seus familiares: recebe visita apenas uma de cada vez, e o contato físico é restrito. Neste período, ocorrem mudanças de hábitos, perda da privacidade, isolamento social. Conseqüentemente, o medo acentua-se a ansiedade apresenta-se com força total (ORTEGA, KOJO, LIMA, *et al* 2004, p.93).

Neste período pode haver também uma alteração na percepção da imagem pessoal, pois é necessário despojar-se de quase tudo. Esta mudança está relacionada à tomada de consciência da fragilidade do ser e com mudança negativa da aparência física (palidez, hemorragias, retenção de líquidos. Algumas vezes, alguns pacientes se negam a receber visitas, alegando que não querem ser vistos nestas condições (ORTEGA, KOJO, LIMA, *et al* 2004, p.93).

Aspectos emocionais e sociais no período da infusão medular

Este período dura de duas a quatro horas. Sucede no paciente uma miscelânea de sentimentos, tais como, expectativa de uma nova vida, medo devido à incerteza, alegria ansiógena manifestada pelas lágrimas; sensação de alívio por concretizar o que há muito tempo esperava, pois, enquanto o paciente aguarda para ser transplantado, ele não tem garantias de que conseguirá manter-se vivo (ORTEGA, KOJO, LIMA, *et al* 2004, p.94).

No momento da infusão surge a junção do desejo de receber as células e a negatividade no acolhimento, devido à estranheza corporal, ao mesmo tempo instantâneo. Neste momento de sentimentos ambivalentes, a angústia aflora pelo temor da rejeição psíquica, muito mais que a física (ORTEGA, KOJO, LIMA, *et al* 2004, p.94).

Aspectos emocionais e sociais no período do pós-transplante imediato

Este período dura mais ou menos uma semana. Neste momento, as pessoas submetidas ao transplante recebem hidratação, diurético, antibióticos, vitaminas e reposições sanguíneas (ORTEGA, KOJO, LIMA, *et al* 2004, p.94).

Elas sentem que não possuem muitas opções de participação ativa, ou seja, neste momento, há uma percepção de que não se pode nem isto, nem aquilo. Contudo, as pessoas já estão cansadas e este período representa a espera da “germinação da semente”: o que tinha

que ser feito, já foi. Assim, ele espera em “banho-maria” e isto acentua o sentimento de impotência frente a própria vida, que, normalmente, apresenta-se em forma de desânimo, afastamento, quietude e um apego excessivo na busca pelo poder maior, Deus (ORTEGA, KOJO, LIMA, *et al* 2004, p.95).

Aspectos emocionais e sociais no período da pega medular

Período que dura uma semana. Neste momento, há redução de antibióticos, liberação de alguns alimentos, recuperação do apetite. Ocorre o término da mucosite, febres e infecções. A pessoa que foi submetida ao transplante começa a se recuperar fisicamente, sentindo-se melhor. Acredita e percebe que um grande obstáculo foi vencido (ORTEGA, KOJO, LIMA, *et al* 2004, p.95).

A proximidade da alta também pode vir com muito temor de contaminação ao sair da Enfermaria, considerada como uma “bolha de proteção”. O paciente menciona sentir medo de dar muito trabalho para a família e esta se cansar, mas também surge a insegurança de assumir a responsabilidade do autocuidado (ORTEGA, KOJO, LIMA, *et al* 2004, p.95).

Período da alta hospitalar / Assistência ambulatorial: dificuldades e intervenções na perspectiva das necessidades de saúde nas atividades cotidianas

Sob diferentes ângulos, pode ocorrer mudanças na vida da pessoa que foi submetida ao TCTH. Neste contexto, surgem muitas dúvidas e inseguranças, pois, diante do afastamento hospitalar, a responsabilidade de cuidados e providências depende do alerta familiar e da própria pessoa (ORTEGA, KOJO, LIMA, *et al* 2004, p.96).

A avaliação psicológica é um recurso importante para obter informações sobre o desenvolvimento psicossocial da pessoa; suporte social; estratégias de enfrentamento em relação à doença e ao tratamento; *status* mental atual; e expectativas futuras quanto ao tratamento e suas implicações (KISS, 1994 *apud* ORTEGA, KOJO, LIMA, *et al* 2004, p.96).

Assim, a intervenção psicossocial, na perspectiva das necessidades de saúde, é favorável porque permite apoiar a pessoa, contribuindo para suavizar o sofrimento, a aflição, o medo que podem ocorrer nas situações de impacto pela inclusão de uma nova e desconhecida etapa (ORTEGA, KOJO, LIMA, *et al* 2004, p.96).

De acordo com Ofman (1998, p.408):

“Os pacientes, após curto ou longo prazo de sobrevivência, manifestam queixas significativas que denotam uma nova condição de vida, que nem sempre corresponde à expectativa inicial.” (OFMAN, 1998, p.408)

Nesse sentido, a intervenção psicossocial, na perspectiva das necessidades de saúde, junto a pessoa que foi submetida ao TCTH pode contribuir no resgate de seus recursos internos e realizar um enfrentamento efetivo. Isto é muito importante, uma vez que o estresse, a depressão e a ansiedade frequentemente estão presentes e exacerbam as dificuldades de cada um, distanciando a recuperação e bem-estar (SISTON, LIST, DAUGHERTY, *et al* 2001; MEHTA, RODRIGUES, NEJAME, *et al* 2000; SCHULZ-KINDERMANN, HENNINGS, RAMM, *et al* 2002; ALBAUGH, 2003).

É preciso identificar alterações nas atividades cotidianas, prevenir e amenizar as sequelas negativas e reforçar as atitudes positivas além das respostas adaptativas em relação a um viver digno com qualidade (ORTEGA, KOJO, LIMA, *et al* 2004, p.97).

CAPÍTULO III - REFERENCIAL TEÓRICO

“-Minha vida mudou depois do transplante.... fico chateado com algumas coisas (....)o que me chateia é o meu trabalho (...) me limitou muito(....) eu sustentava a casa toda(....) aí de repente, me travou” - Cravo, entrevistado.

De acordo com Oliveira (2002), as teorias de enfermagem apoiam-se na compreensão do biológico, psicológico e social da pessoa.

Desta forma, a escolha de uma teoria de Enfermagem foi destacado como referencial teórico, pois as teorias contextualizam e orientam a prática de enfermagem, que, articulado com a temática do estudo, darão subsídios para construção de uma discussão para a ação de Enfermagem, apoiando o cotidiano das pessoas submetidas ao TCTH.

Neste estudo, o enfoque será dado a teoria de Callista Roy, já que a mesma considera os problemas de adaptação da pessoa em seu ambiente, um eixo orientador para o desenvolvimento de ações de enfermagem. Uma teoria que se aproxima da temática estudada ao considerar que, a pessoa, como organismo que reage a um estímulo estressor, apresenta mecanismos de enfrentamento buscando adaptação para o alcance de suas metas de vida.

Teoria da Adaptação de Callista Roy

Callista Roy, nascida em 1939 é uma teórica de enfermagem dos Estados Unidos. Sua teoria de enfermagem despertou muito interesse e respeito desde o seu lançamento em 1964, como parte de seu trabalho de graduação na Universidade da Califórnia, Los Angeles, sob a orientação de Dorothy E. Em 1970, como docente do Munt Saint Mary's College, em Los Angeles, adotou sua teoria como estrutura conceitual nos currículos de graduação em Enfermagem (GALBREATH, 2000).

Partindo da sua experiência como enfermeira pediátrica, Callista Roy considera o conceito de adaptação como um eixo orientador para a prática de enfermagem. Para Roy, o desenvolvimento de ações de enfermagem sobre os problemas de adaptação é uma estimulante corrente do modelo (ROY & ANDREWS, 1991 *apud* GALBREATH, 2000).

Roy atribui aos trabalhos de von Bertalanffy (1968), sobre a teoria geral de sistemas e Helson (1964) sobre a teoria da adaptação, a formação base para os pressupostos científicos subjacentes ao seu modelo (GALBREATH, 2000).

Será apresentado o Modelo de Adaptação de Roy e toda sua interação com as propostas deste estudo.

Modelo de Adaptação de Roy (MAR)

O Modelo de Adaptação de Roy (MAR), retrata o sistema de adaptação individual e sua constante interação com a mudança do ambiente, oferecendo diretrizes na aplicação do processo de Enfermagem (GALBREATH, 2000).

São elementos essenciais em seu Modelo:

1- A pessoa que recebe o atendimento de Enfermagem: Identificar o receptor do cuidado de Enfermagem seja a pessoa, família, comunidade ou sociedade. Cada um deles deve ser considerado pela enfermeira como um sistema adaptativo holístico, considerando seu nível de enfrentamento mediante entradas e saídas comportamentais (GALBREATH, 2000);

2- O conceito de ambiente: Roy considera o ambiente como *“todas as condições, circunstâncias e influências que circundam e afetam o desenvolvimento e o comportamento de pessoas e grupos”* (ROY & ANDREWS, 1991, p.18 *apud* GALBREATH, 2000). O ambiente é de extrema importância para o estudo da Enfermagem, pois auxilia na promoção da adaptação às mudanças expostas às pessoas e idealizando intervenções que minimizem o estresse quanto a possíveis desestruturas sofridas em meio aos componentes ambientais;

3- O conceito de saúde: O conceito de saúde de Roy é *“um estado e um processo de ser e de tornar-se uma pessoa total e integrada”* (ROY & ANDREWS, 1991, p.19 *apud* GALBREATH, 2000), expressa como a capacidade de preencher as metas de integridade / totalidade, que são sobrevivência, crescimento, reprodução e domínio / cognição. O alvo da Enfermagem é oportunizar o preenchimento dessas metas, considerada pela mesma como uma resposta adaptativa;

4- A Enfermagem / meta de Enfermagem: Intervir na promoção de respostas adaptativas em relação aos modos adaptativos expostos por Roy. A Enfermagem tem por proposta promover respostas adaptativas e reduzir respostas comportamentais que não permita alcançar metas de integridade / totalidade. A Enfermagem, portanto, promove a saúde em todos os processos da vida (ROY & ANDREWS, 1991, p. 20 *apud* GALBREATH, 2000).

De uma forma resumida, para Callista Roy, a ação de adaptação sempre terá por referência a integridade / totalidade da pessoa. Esta integridade envolve o alcance de metas na vida, que, segundo Callista Roy, são metas de: sobrevivência, crescimento, reprodução e domínio (cognição).

Quando a pessoa possui estas metas preenchidas, ela é considerada apresentando uma **resposta / comportamento adaptativo**. Caso ela não consiga preencher qualquer uma destas metas no seu cotidiano, a Enfermagem entende que a pessoa apresenta **resposta / comportamentos inefetivos / necessitando de reforço**. A partir destes comportamentos inefetivos / necessitando de reforço, a Enfermagem auxiliará para que as pessoas atinjam estas metas, ou seja, apresentem respostas / comportamentos adaptativos.

Callista Roy concebe ainda que, é possível ter uma qualidade de vida mudando o comportamento de uma pessoa em meio a um ambiente estressor:

“Os comportamentos são mecanismos de enfrentamento considerados como respostas a situações que são herdadas ou genéticas. Nessa perspectiva, estes mecanismos podem ser mudados/aprendidos para que a pessoa mantenha um enfrentamento efetivo para manter sua integridade” (ROY & ANDREWS, 1991, p.45 *apud* GALBREATH, 2000, p.206).

Desta forma, Callista Roy entende que a Enfermagem pode orientar / apoiar a pessoa a ter / manter um comportamento efetivo que contribua para atingir as metas que compõe integridade / totalidade humana, sendo possível, desta forma, manter sua qualidade de vida. A dificuldade em atingir estas metas para a manutenção da integridade / totalidade humana, aponta, segundo as concepções de Roy, para necessidade de saúde que implicam a ação da Enfermagem.

O MAR e sua utilização na compreensão de situações vivenciadas pela pessoa submetida ao TCTH

Na concepção do modelo de Roy, as pessoas são vistas como sistemas adaptativos vivos, cujos comportamentos podem ser classificados como respostas adaptativas ou respostas ineficientes, mediante a perspectiva do preenchimento das metas que constitui a integridade da pessoa.

A análise da resposta / comportamento é feita mediante os quatro Modos Adaptativos, concebidos por Roy (Roy & Andrews, 1991 *apud* GALBREATH, 2000): Modo Fisiológico, Modo Autoconceito, Modo Função de papel e Modo Interdependência. Esses modos podem surgir de modo articulado ou isoladamente.

Modo fisiológico: respostas físicas a fatores ambientais. Compreende as cinco necessidades básicas (oxigenação, eliminação, nutrição, atividade e repouso) e os processos

de regulação (sentido, líquido e eletrólitos, função endócrina e função neurológica) (ROY & ANDREWS, 1991 *apud* GALBREATH, 2000).

Modo autoconceito: aspectos psicológicos, espirituais e morais da pessoa. Conjunto de crenças, valores e sentimentos (ROY & ANDREWS, 1991 *apud* GALBREATH, 2000).

Modo função de papel: natureza social, compreendendo os papéis que a pessoa desenvolve na sociedade (ROY & ANDREWS, 1991 *apud* GALBREATH, 2000).

Modo interdependência: relacionado ao modo função de papel, caracteriza-se com as interações sociais, como dar e receber amor, respeito e valor (ROY & ANDREWS, 1991 *apud* GALBREATH, 2000).

Estes tipos de Modos Adaptativos podem ser identificados apontando para situações de resposta / comportamento adaptativo ou inefetivo / necessitando de reforço. As respostas / comportamentos inefetivos / necessitando de reforço deverão ser analisados tendo por referência os estímulos (Roy, 1991), que podem estar influenciando este tipo de resposta / comportamento. Estes estímulos são compostos por fatores internos e externos da pessoa, em conjunto com o ambiente, afetando a resposta / comportamento e conseqüentemente o processo de sobrevivência e domínio sobre suas atividades cotidianas. Os estímulos são classificados como:

Estímulos focais: *“São fatores que confrontam a pessoa de imediato, constituindo o maior grau de mudança impactando a pessoa”* (ROY & ANDREWS, 1991 *apud* GALBREATH, 2000, pág 205).

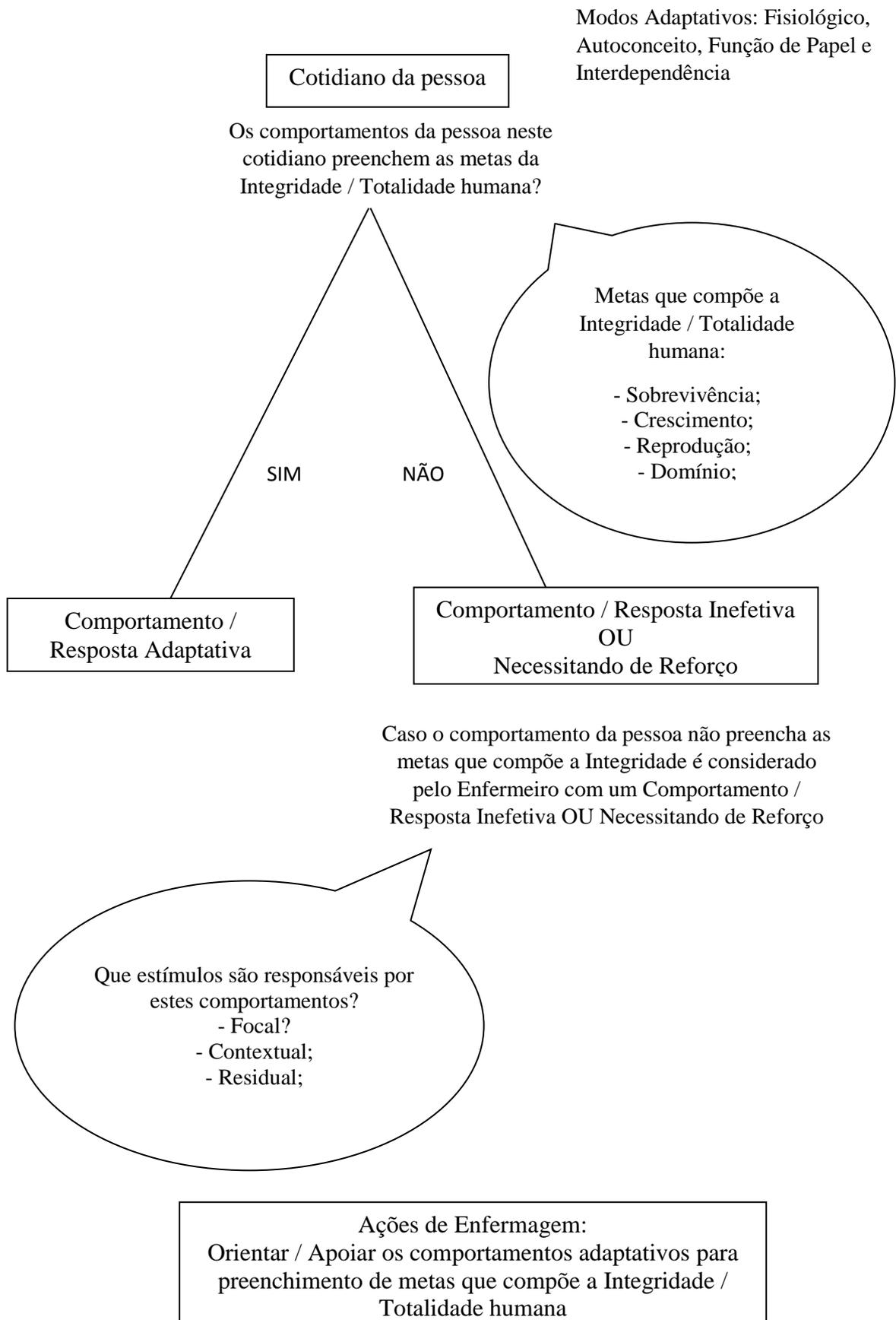
Estímulos contextuais: *“São todos os outros estímulos dos mundos interno e externo que podem ser identificados como uma influência positiva ou negativa sobre a situação”* (ROY & ANDREWS, 1991 *apud* GALBREATH, 2000, pág. 205), considera-se como estímulo contextual o TCTH.

Estímulos residuais: *“São fatores internos e externos cujos efeitos atuais não estão claros”* (ROY & ANDREWS, 1991 *apud* GALBREATH, 2000, pág. 205).

As metas das ações de Enfermagem compreendem promover as respostas adaptativas em relação as respostas / comportamentos inefetivos / necessitando de reforço, ou seja, são os comportamentos finais que a pessoa deve atingir, a partir do controle / modificação de alguns dos estímulos. Segundo Roy (1991), estes estímulos são selecionados pela Enfermeira como passíveis de serem controlados ou não.

Para melhor visualização do funcionamento do MAR e termos concebidos por Callista Roy (ROY, 1991), foi elaborado a figura 1:

Figura 1 – Funcionamento do MAR e termos concebidos por Callista Roy (ROY, 1991)



Pressupostos de Roy e Pressupostos do Estudo: aplicabilidade do referencial teórico

Para melhor compreensão dos fundamentos e desenvolvimentos deste estudo, foi realizado uma análise da aplicabilidade do referencial teórico do modelo de Roy com a problemática das situações vivenciadas pela pessoa submetida ao TCTH. Esta análise permite apontar a adequação da aplicabilidade da teoria mediante a pesquisa que processou buscando respostas às questões: que pressupostos a teoria valoriza? Que pressupostos o estudo apresenta? Os pressupostos de Roy (ROY & ANDREWS, 1991 *apud* GALBREATH, 2000) e os pressupostos pertinentes analisados no contexto do estudo estão apresentados no quadro 2.

Quadro 2 – Relação entre os Pressupostos de Roy e os Pressupostos do Estudo. Adaptação de RODRIGUES, PAGLIUCA E SILVA, 2004.

Pressupostos de Roy	Pressupostos do Estudo
1. A pessoa é um ser biopsicossocial e pode ser representada por um indivíduo, família, grupo ou comunidade;	1. A pessoa é aquela que foi se submetida ao TACTH;
2. A pessoa está em constante interação com o meio ambiente;	2. O ambiente é representado pela vivência social fora do ambiente hospitalar e as atividades cotidianas. A interação da pessoa se processa nestes dois âmbitos;
3. Saúde e doença são dimensões inevitáveis da vida da pessoa;	3. As situações vivenciadas são consideradas inevitáveis na vida da pessoa submetida ao TACTH;
4. Para responder positivamente às mudanças ambientais, a pessoa deve adaptar-se;	4. As ações de Enfermagem propostas implicarão na substituição das respostas ineficazes para respostas adaptativas;
5. A pessoa tem quatro modos de adaptação: fisiológico, autoconceito desempenho de papéis e interdependência;	5. O estudo focaliza a pessoa submetida ao TACTH em sua totalidade, porém com ênfase maior às respostas inefetivas e necessitando de reforço nos quatro modos;
6. A Enfermagem exerce uma abordagem humanística na valorização das opiniões e visões de outras pessoas. Relações interpessoais é uma parte integral da enfermagem.	6. As ações de Enfermagem se caracterizam como interativos a partir da promoção do diálogo, atenção e respeito à pessoa submetida ao TACTH;
7. Existe um objetivo dinâmico para a existência humana que é ativada por metas de integralidade e dignidade	7. A Enfermagem alcança sua meta a partir da obtenção de respostas inefetivas ou necessitando de reforço no modo adaptativo que confrontam a pessoa para manter sua integridade;

Fonte: Adaptação de Rodrigues, Pagliuca e Silva, 2004.

O modelo de Roy pode inter-relacionar conceitos de tal forma que crie uma nova maneira de visualizar o fenômeno a ser estudado. Ele identifica os conceitos-chave relevantes para a enfermagem: a pessoa, o ambiente, a saúde e a Enfermagem. Outro aspecto relevante é que o modelo de Roy possui uma sequência de conceitos lógicos. Em cada um dos conceitos há uma ideia recorrente de adaptação para a manutenção da integralidade.

O conceito de pessoa como um sistema adaptativo apresenta o uso desafiador de termos específicos. Por isso, o modelo de Roy propõe os quatro modos adaptativos para melhor assimilação do Enfermeiro. A subteorização está presente quando a aplicação do modelo é feita para um entendimento em uma situação clínica. Neste caso, o modelo é capaz de identificar claramente as relações conexas entre os pressupostos do estudo.

Concluindo, a teoria de Callista Roy contribui para o aumento do corpo de conhecimentos gerais do grupo populacional de transplante de células tronco hematopoiéticas através da pesquisa implementada. O teste de uma teoria na prática é a base para o desenvolvimento científico de uma profissão em uma determinada situação clínica.

Como pode se observar os pressupostos entre a teoria e o estudo possuem conexões entre si, demonstrando aderência do Referencial Teórico aos objetivos propostos para este estudo.

CAPÍTULO IV - METODOLOGIA

“-O transplante diminuiu meu apetite sexual.... é uma bomba na sua vida e não tem como não mexer com seu psicológico(...) eu automaticamente me limito a fazer as coisas, porque.... medo....não posso mais fazer certas coisas.... já era para mim” - Camélia, entrevistada.

Abordagem metodológica

Trata-se de um estudo do tipo qualitativo, descritivo baseado na entrevista de pessoas que realizaram o TCTH em uma Instituição pública de saúde do estado do Rio de Janeiro em consulta ambulatorial. Conforme afirma Polit e Beck (2011), o foco da pesquisa qualitativa é compreender e aprofundar os fenômenos, que são explorados a partir da perspectiva dos participantes em um ambiente natural em relação ao contexto.

Polit e Beck concebem a pesquisa qualitativa (2011, p.37):

“Os métodos naturalistas de investigação, lidam com o tema da complexidade humana, explorando-o diretamente. Os pesquisadores enfatizam a inerente profundidade dos seres humanos, suas habilidades de modelar e criar as próprias experiências, e, a ideia de que a verdade é um conjunto de realidades. Como consequência, as investigações naturalistas, enfatizam a compreensão da experiência humana como é vivida, comumente por meio de coleta e da análise cuidadosa de materiais qualitativos, que são narrativos e subjetivos (POLIT, BECK, 2011, p.37)”.

Os participantes foram pessoas que se submeteram ao TCTH, em consulta médica agendada para acompanhamento clínico pós-TCTH no setor de ambulatório. Após a consulta médica, estas pessoas foram abordadas pela pesquisadora, onde foi apresentado toda a intenção da pesquisa com fornecimento do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), conforme apêndice 1, elaborado conforme normas da Resolução do Conselho Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) 466/12 (BRASIL, 2012).

A coleta dos dados ocorreu mediante um roteiro de entrevista (apêndice 2), tendo como fundamento para a obtenção dos dados, as esferas que compõe a vida cotidiana conceituado pela socióloga Heller, A., (2002), considerando que o MAR não possui conceito para o termo “vida cotidiana”.

A escolha de Agnes Heller (2002) para conceito de vida cotidiana, foi mediante a conexão de sua afirmativa, em uma visão sociológica, com as perspectivas deste estudo, onde a mesma afirma que: “*vida cotidiana envolve o homem inteiro, abrangendo todos os aspectos de sua individualidade, personalidade e integridade*” (Heller, 2002, p.25). Esta concepção de integridade, destacada por Heller, envolve o alcance de metas que compõe a integridade / totalidade humana e é o ponto fundamental para que o comportamento / resposta da pessoa submetida ao TCTH seja concebido, de acordo com Roy (1991), como uma resposta adaptativa.

A vida cotidiana permite conhecer a própria sociedade. O cotidiano faz parte da vida do sujeito e o sujeito se constitui a partir da sua vida cotidiana, sendo partes inter-relacionadas entre si. A vida cotidiana é o cenário em que ocorre a inserção do mundo compartilhado, social e cultural (TAKATORI, 2001 apud SALLES e MATSUKURA, 2013; HELLER, 2002).

As esferas que compõe a vida cotidiana de uma pessoa englobam a ocupação, lazer, relação social, relação pessoal e contexto cultural (HELLER, 2002). A relação social e a relação pessoal podem estar interligadas e/ou presentes nas demais esferas (HELLER, 2002). Neste estudo, foi delimitado a esfera da ocupação e do lazer, pois estas duas são as esferas mais impactantes em um processo de transformação biopsicossocial, interferindo de imediato no cotidiano como um todo (TAKATORI, 2001 apud SALLES E MATSUKURA, 2013; HELLER, 2002). Além disso, as duas esferas (ocupação e lazer) já são compostas pelas demais esferas, de relação social e relação pessoal, tornando-se desta forma, as esferas mais completas (HELLER, 2002).

Os critérios de inclusão dos participantes da pesquisa foram definidos como:

- Pessoas submetidas ao TCTH que receberam alta da internação hospitalar e estão em acompanhamento médico ambulatorial;
- Pessoas submetidas ao TCTH que receberam alta da internação hospitalar e estão em consulta médica agendada no ambulatório;
- Pessoas submetidas ao TCTH que receberam alta da internação hospitalar e compareceram para a consulta médica agendada no ambulatório;
- Pessoas de 18 a 70 anos de idade conforme critério definido pelo protocolo de TCTH Institucional (HEMORIO, 2014);
- Disponibilidade e aceitação em participar do estudo, através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE);

Foram considerados como critérios de exclusão:

- Pessoas que não foram submetidas ao TCTH;
- Pessoas submetidas ao TCTH que não receberam alta da internação hospitalar;
- Pessoas submetidas ao TCTH que receberam alta da internação hospitalar, mas não estão em agendamento de consulta médica ambulatorial;
- Pessoas menores de 18 anos e maiores de 70 anos;

- Pessoas que não dispuseram disponibilidade ou não aceitaram em participar do estudo.

Os dados foram coletados em ambiente reservado, no próprio ambulatório da Instituição, respeitando a individualidade da pessoa, onde foi realizado gravações em mp3 das falas.

Destaca-se a adoção da expressão “pessoas” e não “pacientes”, durante todo o curso deste estudo, pois estas pessoas passam pelo tratamento e continuam sob acompanhamento, estando inseridas socialmente no cotidiano de cada um, de forma independente, na incessante busca do resgate de sua autonomia.

Além disso, segundo o dicionário de filosofia de Abbagnano (2003), concebe o termo “pessoa” como: “*o homem e suas relações com o mundo ou consigo mesmo*”, que possui uma heterorrelação (relação com os outros) em congruência com as relações de produção e trabalho, de que o homem participa da natureza para satisfazer suas necessidades, sendo inteiramente ativo para a sua existência (ABBAGNANO, 2003).

O foco desta pesquisa está diretamente relacionada ao ser humano como pessoa, preocupando-se com suas relações com o mundo e consigo mesmo, além de suas produções e participação na natureza / ambiente / meio, após um processo desencadeador de transformações biopsicossociais, que é o TCTH.

Ressalta que esta pesquisa não contou com financiamento por nenhum órgão de fomento e todos os custos do desenvolvimento foram de responsabilidade da pesquisadora envolvida.

Trajetória da Pesquisa

A coleta de dados ocorreu no período de abril a maio de 2014. Após a aprovação do CEP Institucional Coparticipante (anexo 1) e do CEP Institucional Proponente (anexo 2), foi realizada uma pesquisa na listagem de pessoas agendadas na agenda médica, acessada junto ao profissional médico responsável pelo acompanhamento ambulatorial pós-TCTH.

Foram contatadas 30 pessoas. Contudo, apenas 28 pessoas concordaram em assinar o TCLE. A finalização da coleta de dados ocorreu mediante o método de amostragem por saturação empregado por Fontanella, Ricas e Turato (2008), quando as informações sobre mudanças vivenciadas no cotidiano dos entrevistados se repetiam.

Os entrevistados foram apelidados com nomes de flores, para manter seu anonimato. Foi elaborada uma lista com nomes de flores, sem repetição, no masculino e no feminino, contendo as fotos de cada flor. Ao entrevistado foi dada a oportunidade para escolher o nome da flor que mais lhe agradasse.

Além disso, foi usado como método de entrevista a concepção das características ritualísticas das ações de enfermagem (ZAGO e ROSSI, 2003), tendo como critério, o uso de uniforme colorido pela entrevistadora Enfermeira, descartando o uso de uniformes brancos. A opção por esta estratégia fundamenta-se em Zago e Rossi (2003), segundo as quais os pacientes ao visualizarem o uniforme branco das Enfermeiras, identificam a competência e o símbolo cuidador quanto à sua saúde. Ao contrário do uniforme branco, o uso de roupas coloridas pelas Enfermeiras, faz com que os pacientes visualizem e identifiquem empatia, cooperação social, atenção e praticidade.

Desta forma, a intenção da entrevistadora Enfermeira, de acordo com os objetivos da pesquisa, foi captar aspectos vivenciados nos meios sociais destas pessoas, tornando-se empática aos seus problemas e o cotidiano vivenciado, desvencilhando a ideia do ambiente hospitalar, remetendo a lembranças no seu cotidiano e convívio social.

Outro método empregado na entrevista foi o uso do toque afetivo / expressivo, com imposição de mãos sobre mãos, parte da interação necessária do cuidar, pois o ser humano possui aspectos biopsicossociais, sendo protetor e solidário ao que é tocado. O ser humano é sociável e precisa de contato físico. Segundo DELL'ACQUA, ARAÚJO e SILVA (1998) a imposição do toque permite maior troca de informação e empatia pelas pessoas que se comunicam.

Compreendendo estes métodos, é possível identificar que a pesquisa usou técnicas que maximizassem a obtenção de informação para que a pessoa se sentisse confortável nas entrevistas. Esse conforto foi comprovado ao decorrer da coleta de dados, onde num determinado momento, não foi mais necessário realizar busca ativa de participantes para a pesquisa e sim os próprios sujeitos procuravam a entrevistadora quando tomavam ciência desta pesquisa, mediante informação recebida de mais pessoas que já tinham sido entrevistadas.

Importante ressaltar que durante todo o processo de coleta de dados, as pessoas demonstravam anseio em expressar suas vivências no período pós-transplante e agradeciam a oportunidade da realização desta pesquisa visando o conforto das mesmas. Merece destaque que, mediante as informações coletadas, elas estavam cientes das possibilidades de ações de

Enfermagem a serem propostas para que os mesmos pudessem desfrutar de suas vidas de uma forma mais confortável e adaptativa, frente ao seu cotidiano.

Processo de organização das informações

Após leituras e releituras do conteúdo das entrevistas, foi possível identificar categorias permitindo organizar as falas dos participantes para posterior análise, respeitando as etapas do referencial teórico do MAR de Callista Roy (1991).

A primeira etapa para a análise dos dados envolveu a organização das informações mediante a leitura e releitura das falas dos entrevistados. Em seguida, as falas foram agrupadas considerando as características das perguntas do roteiro de entrevista. Foram destacadas nessa etapa, as perguntas relacionadas ao perfil dos entrevistados e cronologia do transplante: pseudônimo, idade, sexo, ano de realização do transplante, mês e ano da alta hospitalar, mês e ano da última consulta ambulatorial. Estas questões foram levantadas para conhecimento do perfil do público entrevistado. Para facilitar a visualização da organização dessas informações, foi elaborado o quadro 3 e seus respectivos subquadros (do subquadro 3.1 ao 3.5, com cada característica identificada e contabilizada para análise).

A mesma estratégia foi utilizada em relação às questões referentes ao convívio dos entrevistados no âmbito familiar atual: qual a função no domicílio e a responsabilidade financeira dentro da casa pós-TCTH. Estes aspectos foram questionados a partir do momento em que o primeiro contato de relação social e cultural da pessoa está relacionado a inserção domiciliar e sua relação com os integrantes do domicílio conforme ressalta Heller (2002). Melhor visualização apresentada no quadro 4 e seus respectivos subquadros (do subquadros 4.1 ao 4.2, com cada característica identificada com contagem para análise).

Em seguida, foram identificadas mudanças nas esferas das atividades cotidianas (OCUPAÇÃO e LAZER) conceituadas por Heller (2002) antes e após o transplante. Essas mudanças identificadas foram transcritas “ipsis literis” da entrevista e passaram a compor 2 quadros distintos: Mudanças apresentadas entre o antes e o pós-TCTH na esfera Ocupação (quadro 5) e Mudanças apresentadas entre o antes e o pós-TCTH na esfera Lazer (quadro 6).

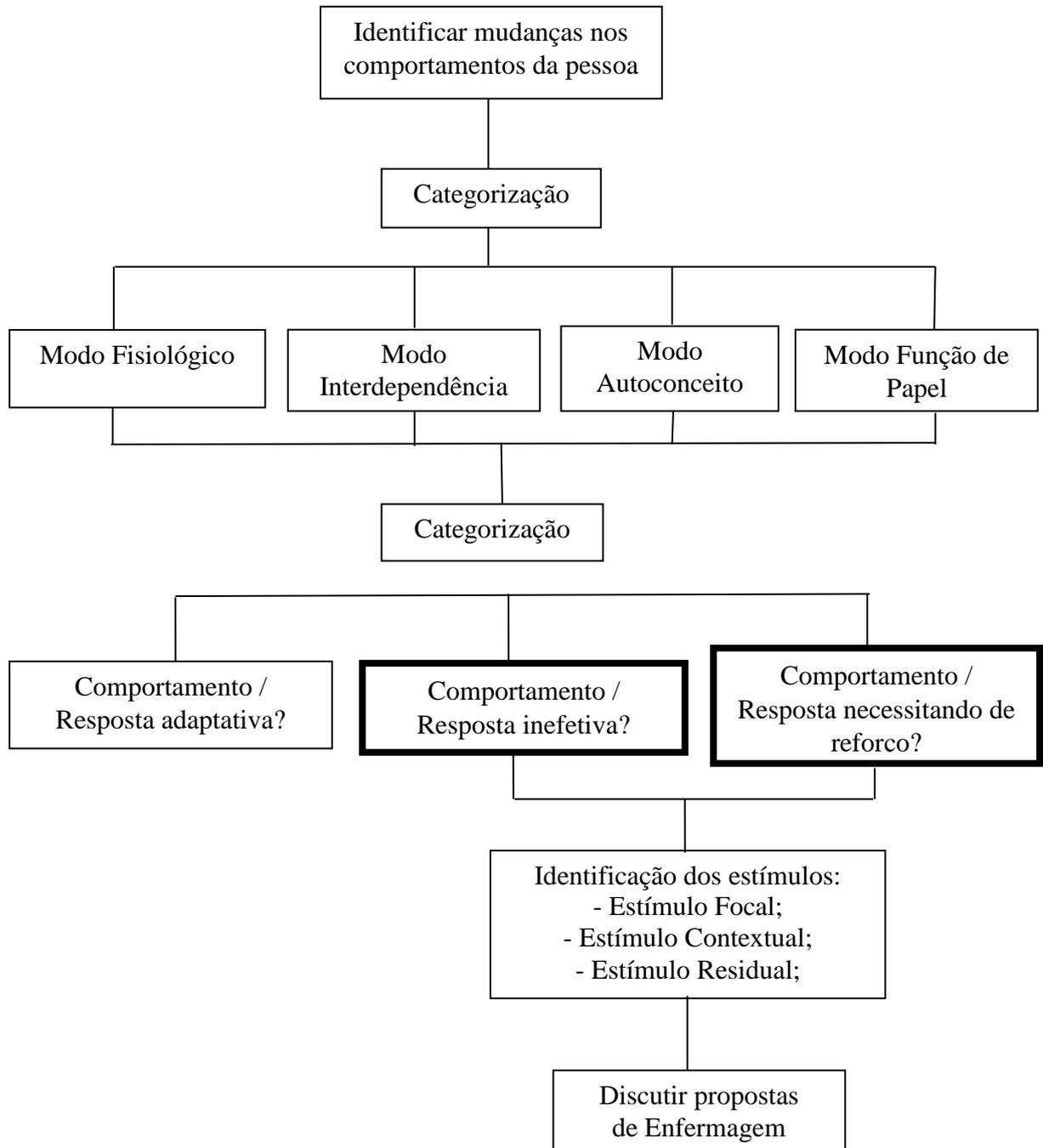
Além disso, foi questionado de uma forma mais ampla, as Mudanças vivenciadas no dia a dia após o TCTH, passando a compor o quadro 7. Neste quadro, também foi realizado a transcrição “ipsis literis” da entrevista.

Posteriormente, foi aplicado a análise do conteúdo das entrevistas mediante o Referencial Teórico, a teoria de Callista Roy e seu Modelo de Adaptação. Nesta fase, foram

identificadas as respostas / comportamentos adaptativos e respostas / comportamentos inefetivos / necessitando de reforço (ROY, 1991) dos entrevistados em cada esfera da vida cotidiana – Ocupação e Lazer (HELLER, 2002), e Mudanças do dia a dia vivenciadas, mediante o surgimento dos Modos Adaptativos (ROY, 1991) que emergiram, sendo categorizados e apresentados nos quadros 8 (Identificação dos Modos Adaptativos e respostas comportamentais na esfera Ocupação), quadro 9 (Identificação dos Modos Adaptativos e respostas comportamentais na esfera Lazer) e quadro 10 (Identificação dos Modos Adaptativos e respostas comportamentais na categoria Mudanças do dia a dia vivenciadas).

Esta organização foi feita a partir da a estruturação de um fluxograma para melhor compreensão do processo de análise das falas mediante definições do MAR, conforme demonstra o fluxograma 1:

Fluxograma 1 – Estruturação do processo de análise das falas mediante definições do MAR



Com visualização dos modos adaptativos das diferentes esferas, foi possível identificar as respostas / comportamentos adaptativos, inefetivos / necessitando de reforço. A partir da identificação das respostas / comportamentos inefetivos / necessitando de reforço (que são as respostas fundamentais para a ação da enfermagem) foi possível identificar os estímulos responsáveis por estes comportamentos. Os estímulos foram identificados e organizados em

quadros em cada esfera da vida cotidiana: Quadro 11 (Identificação dos Estímulos Focais, Contextuais e Residuais responsáveis pelas Respostas Inefetivas / Necessitando de Reforço na esfera OCUPAÇÃO), Quadro 12 (Identificação dos Estímulos Focais, Contextuais e Residuais responsáveis pelas Respostas Inefetivas / Necessitando de Reforço na esfera LAZER) e Quadro 13 (Identificação dos Estímulos Focais, Contextuais e Residuais responsáveis pelas Respostas Inefetivas / Necessitando de Reforço na categoria MUDANÇAS VIVENCIADAS).

Na perspectiva desta pesquisa, o principal estímulo que poderá ser controlado são os estímulos focais, ou seja, *fatores que confrontam a pessoa de imediato* (ROY, 1991). Por outro lado, os estímulos contextuais e residuais, pelo fato de serem provenientes do *mundo internos e externos* (ROY, 1991, p.205) ou *fatores internos e externos cujos efeitos atuais não estão claros* (ROY, 1991, p.205), não são passíveis de intervenção ou controle da Enfermagem por já comporem de modo concreto o mundo – contexto de vida da pessoa.

Com a apresentação e a visualização das respostas / comportamentos inefetivos / necessitando de reforço e os estímulos responsáveis por esses comportamentos, foi possível identificar as necessidades de saúde da pessoa submetida ao TCTH, permitindo discutir ações de Enfermagem para apoiar esta pessoa na adaptação de seu cotidiano.

CAPÍTULO V – RESULTADOS E DISCUSSÃO

“-Minha vida mudou depois do transplante.... mudou meu papel dentro de casa(...) mudou minha relação com meu esposo(...) meus passeios também” - Acácia, entrevistada.

A partir da análise dos dados de acordo com o instrumento utilizado, os segmentos contemplados, anteriormente pontuados, destacaram importantes reflexões.

Por meio do processo estrutural da pesquisa, os resultados são apresentados conforme a apresentação do roteiro de entrevista e seus respectivos dados apresentados em quadros para organização. Os resultados foram divididos em quatro categorias.

Na primeira categoria, o conhecimento do perfil do público entrevistado, com apresentação dos dados sociodemográficos e histórico cronológico do transplante (quadro 3) e seus respectivos subquadros para demonstrar a ocorrência de cada classe: faixa etária dos entrevistados (subquadro 3.1), ocorrência de entrevistados por sexo (subquadro 3.2), quantidade de entrevistados que realizaram o transplante por ano (subquadro 3.3), tempo médio de alta hospitalar pós-TCTH dos entrevistados (subquadro 3.4) e o intervalo de tempo entre as consultas ambulatoriais dos entrevistados (subquadro 3.5).

Na segunda categoria, estão sendo apresentados o convívio familiar dos entrevistados (quadro 4) e análise de cada classe em subquadros: ocorrência de funções no domicílio (subquadro 4.1) e ocorrência de dependência financeira dentro da casa pós-TCTH (subquadro 4.2).

A terceira categoria dos resultados está sendo apresentado as mudanças apresentadas no cotidiano. As esferas da vida cotidiana descritas são OCUPAÇÃO (quadro 5) e LAZER (quadro 6), além das MUDANÇA DO DIA A DIA VIVENCIADAS (quadro 7).

A quarta categoria refere-se à análise de conteúdo mediante a aplicação do Referencial Teórico, a teoria de Callista Roy e seu Modelo de Adaptação, com identificação dos Modos Adaptativos concebidos por Roy (ROY, 1991) e respostas comportamentais nos Modos Adaptativos emergentes em cada esfera da vida cotidiana (HELLER, 2002) – Ocupação (quadro 8) e Lazer (quadro 9) e Mudanças do dia a dia vivenciadas (quadro 10). A partir da identificação dos Modos Adaptativos e respostas comportamentais, foi realizado a identificação dos estímulos responsáveis pelos comportamentos inefetivos / necessitando de reforço em cada esfera da vida cotidiana: Ocupação (quadro 11), Lazer (quadro 12) e Mudança do dia a dia vivenciadas (quadro 13).

Conhecimento do perfil do público entrevistado

A primeira apresentação refere-se às informações para conhecimento sociodemográfico, e perfil do público entrevistado, além do histórico cronológico do transplante, conforme apresentação do quadro 3:

Quadro 3 – Perfil dos entrevistados e cronologia do transplante

Pseudonome (Entrevistado)	Idade	Sexo	Ano de realização do transplante	Mês / Ano da alta hospitalar	Mês / Ano da última consulta ambulatorial
Margarida (E1)	64 anos	F*	2013	1 mês pós TCTH/2013	Janeiro/2014
Rosa (E2)	56 anos	F	2013	1 mês pós TCTH/2013	Fevereiro/2014
Lótus (E3)	51 anos	F	2014	11 dias pós TCTH/2014	Fevereiro/2014
Cravo (E4)	53 anos	M**	2013	1 mês pós TCTH	Fevereiro/2014
Camélia (E5)	38 anos	F	Entre 2008 e 2009	Não lembra	Março/2014
Acácia (E6)	52 anos	F	2013	28 dias pós TCTH/2013	Março/2014
Jacinto (E7)	58 anos	M	2013	1 mês pós TCTH/2013	Dezembro/2013
Narciso (E8)	40 anos	M	2012	1 mês pós TCTH/2012	Janeiro/2014
Jasmim (E9)	52 anos	F	2009	22 dias pós TCTH/2009	Outubro/2013
Cacto (E10)	45 anos	M	2012	1m e 12d pós TCTH/2012	Janeiro/2014
Girassol (E11)	65 anos	M	2010	17 dias pós TCTH/2010	Dezembro/2013
Gerânio (E12)	55 anos	M	2012	2 meses pós TCTH/2013	Setembro/2013
Sino dourado (E13)	51 anos	M	2013	19 dias pós TCTH/2013	Janeiro/2014
Açafrão (E14)	68 anos	M	2013	28 dias pós TCTH/2013	Março/2014
Alecrim (E15)	39 anos	M	2013	20 dias pós TCTH/2013	Fevereiro/2014
Acônito (E16)	58 anos	M	2014	2 meses pós TCTH/2014	Não se lembra
Atléia (E17)	42 anos	F	2013	15 dias pós TCTH/2014	Fevereiro/2014
Zínia (E18)	40 anos	F	2013	2 meses pós TCTH/2014	Janeiro/2014
Amor-perfeito (E19)	60 anos	M	2014	1 mês pós TCTH /2014	1ª consulta
Anis (E20)	37 anos	M	2014	2 meses pós TCTH/2014	Fevereiro/2014
Violeta (E21)	62 anos	F	2013	23 dias pós TCTH/2013	Março/2014
Tulipa (E22)	59 anos	F	2013	1 mês pós TCTH /2013	Março/2014
Sálvia (E23)	58 anos	F	2013	25 dias pós TCTH/2013	Março / 2014
Aro (E24)	52 anos	M	2013	1 mês pós TCTH/2013	Abril/2014
Prímula (E25)	50 anos	F	2014	20 dias pós TCTH/2014	Março/2014

Papoila (E26)	40 anos	F	2013	2 meses pós TCTH/2013	Janeiro/2014
Cardo (E27)	65 anos	M	2014	23 dias pós TCTH/ 2014	Abril/2014
Ciclame (E28)	70 anos	M	2014	Não lembra	Abril/2014

Fonte: Entrevistas da pesquisa. Rio de Janeiro, 2014

M**= Masculino F*= Feminino

Foram 28 pessoas entrevistadas, com idades variando de 38 a 70 anos, com tempo de realização de transplante recente, onde a maioria (79%) mantém de 1 a 2 anos de pós-TCTH considerando a data das entrevistas, em acompanhamento ambulatorial constante pós-TCTH. Importante ressaltar que este acompanhamento ambulatorial é realizado por uma equipe médica, onde é monitorado a saúde desta pessoa através de exames hematológicos específicos (hemograma) e acompanhamento farmacológico com reposição de medicações de uso contínuo.

Para facilitação da análise, foram elaborados subquadros com cada classe, com contagem probabilística. A primeira classe é a faixa etária dos entrevistados, conforme apresenta o subquadro 3.1:

Subquadro 3.1 – Faixa etária dos entrevistados

Faixa etária	Porcentagem
38 a 40 anos	21%
41 a 50 anos	11%
51 a 60 anos	54%
61 a 70 anos	14%

Fonte: Entrevistas da pesquisa. Rio de Janeiro, 2014

É possível observar no subquadro 3.1 em associação com o quadro anterior (Quadro 3- perfil dos entrevistados e cronologia do transplante) que, apesar do TCTH ter sido realizado em pessoas de 38 a 70 anos de idade, a maior ocorrência de entrevistados foram pessoas com 51 a 60 anos.

A possível explicação para o maior índice nesta faixa etária, se deve ao diagnóstico mais prevalente nesta idade, ou seja, o mieloma múltiplo (MM), a neoplasia hematológica mais eletiva para a realização do TCTH, segundo os protocolos institucionais na Instituição onde foram coletados os dados (HEMORIO, 2014). Esta mesma informação foi relatada em outras pesquisas (SOUSA, 2013).

Além disso, devido à grande morbidade e mortalidade relacionada à complexidade do procedimento do TCTH, Morán, Balea, Fagundo e Uría, (2003) demonstram que o TCTH tem uma resposta melhor em pacientes mais idosos, conseqüentemente, um baixo índice de óbitos nesta faixa etária. Os idosos toleram bem a quimioterapia em altas doses, a que se submetem como forma de preparação para o TCTH (período de condicionamento).

A segunda classe analisada é a distribuição de entrevistados por sexo, conforme demonstra o subquadro 3.2:

Subquadro 3.2 – Distribuição de entrevistados por sexo

Sexo	Porcentagem
Feminino	46%
Masculino	54%

Fonte: Entrevistas da pesquisa. Rio de Janeiro, 2014

É possível observar no subquadro 3.2 uma ocorrência maior de homens entrevistados. Durante as entrevistas foi possível perceber que estes homens estavam acompanhados de suas companheiras ou filhos, que os levavam para a consulta ambulatorial. Já algumas das mulheres entrevistadas, cerca de (31%), compareciam à consulta ambulatorial sozinhas, sempre demonstrado pressa em retornar para suas casas, justificando (fora do período de gravação para coleta de dados) que tinham filhos pequenos e/ou adolescentes e maridos que precisavam do seus cuidados (fazer comida e cuidar da casa).

Esta pressa demonstrada pelas mulheres e ausência de acompanhantes nas consultas foi questionado pela pesquisadora ao médico responsável pelo acompanhamento ambulatorial do pós-TCTH. O relato médico chama atenção para o índice de absentéismo mais frequente das mulheres nas consultas ambulatoriais, que, por vezes, eram justificadas pela preocupação e o compromisso com suas famílias, dando maior importância ao seu papel feminino de cuidadora dentro do lar.

Esta imagem de cuidadora feminina é afirmada por Coelho (2002), onde a preocupação e a presença da mulher no lar causa um impacto significativo na vida doméstica e na dinâmica familiar, onde as mulheres sempre se preocupam em manter o vínculo com maridos e filhos e, apesar de se manterem em uma condição de uma doença crônica, em constante acompanhamento profissional, estão sempre dispostas a se esforçar a cuidar do ambiente familiar.

A terceira classe analisada é a quantidade de entrevistados que realizaram o transplante por ano, conforme demonstra o subquadro 3.3:

Subquadro 3.3– Quantidade de entrevistados que realizaram o transplante por ano

Ano	Quantidade de entrevistados
2009	2
2010	1
2011	0
2012	3
2013	15
2014	7

Fonte: Entrevistas da pesquisa. Rio de Janeiro, 2014

É possível observar no subquadro 3.3, a existência de uma ocorrência significativa de entrevistados que realizaram o transplante no período de 2013 a 2014. Isso demonstra que os entrevistados mantinham um período recente entre a realização do transplante e as consultas ambulatoriais (considerando o período das entrevistas). É possível contabilizar 22 pessoas que se submeteram ao TCTH nos anos de 2013 e 2014.

Esse resultado é justificado por dois motivos: o primeiro motivo vem de encontro ao tempo de sobrevida média global pós-TCTH. Segundo Sousa (2013), o tempo de sobrevida pós-TCTH é de 3 anos e 6 meses. Após esse período, foi demonstrado altos índices de recaída (retorno) da doença base, transformando o acompanhamento ambulatorial em processo de internação (retornando aos primórdios do tratamento da doença base antes do TCTH).

O segundo motivo está relacionado com o absenteísmo no processo dos longos períodos de acompanhamento ambulatorial, no caso de pessoas que realizaram o transplante nos anos anteriores a 2011. Segundo Cavalcanti R., Cavalcanti J., Serrana, *et al* (2013), que pesquisam a causa de absenteísmo em consultas especializadas nos sistemas de saúde, pacientes que apresentam um tempo maior de acompanhamento ambulatorial (período de 6 anos em diante), possuem o maior índice de absenteísmo e justificam suas faltas por meio da elucidação de que estão saudáveis e acreditam que não necessitam mais voltar para o acompanhamento ambulatorial.

Outra classe analisada foi o tempo médio de alta hospitalar após o TCTH, conforme demonstra o subquadro 3.4:

Subquadro 3.4- Tempo médio de alta hospitalar após o TCTH

Tempo (dias/meses) após o TCTH	Porcentagem
11 a 15 dias após o TCTH	7%
16 a 20 dias após o TCTH	14%
21 a 25 dias após o TCTH	11%
26 a 30 dias após o TCTH	11%
1 mês após o TCTH	32%
2 meses após o TCTH	18%
Não se lembra	7%
Mediana: Alta de 25 dias após o TCTH	

Fonte: Entrevistas da pesquisa. Rio de Janeiro, 2014

No subquadro 3.4 é possível observar uma ocorrência de 1 mês de alta após a realização do TCTH. Com a elaboração de um cálculo aritmético para especificar a mediana (dois maiores valores somados divididos por dois), foi possível chegar ao valor de 25 dias em média de alta após o TCTH.

O período estabelecido para a alta hospitalar depende dos critérios adotados por Instituição e o tipo de transplante realizado (ORTEGA, KOJO, LIMA, *et al* 2004). A Instituição onde foram coletados os dados, realiza o transplante no modelo autólogo. Segundo a literatura (ORTEGA, KOJO, LIMA, *et al* 2004) a média de alta pós-TCTH no modelo autólogo é de 20 a 30 dias. Desta forma, demonstra-se que a média de alta no TCTH autólogo desta Instituição está inserida nos padrões estabelecidos.

Esses dados também demonstram a eficácia dos cuidados assistenciais durante a realização do TCTH, conforme demonstra Ortega, Kojo, Lima, *et al* (2004). A eficácia deste procedimento é avaliada principalmente no período do transplante propriamente dito, onde a pessoa recebe cuidados multiprofissionais, cuidados com antisepsia e assepsia, prevenção quanto as infecções e possíveis complicações inerentes ao tratamento. Caso a pessoa submetida ao TCTH possa ter complicações, está sujeita a ficar um período maior de tempo de internação, até que esta possível complicação fique clinicamente controlada (ORTEGA, KOJO, LIMA, *et al* 2004).

A assistência no processo de TCTH intra-hospitalar, está bem delimitado na literatura, conforme demonstra Kiss (1994) e Visacre, Saez e Oliveira (2011). A quinta e última classe

analisada nesta categoria foi o intervalo de tempo entre as consultas ambulatoriais, conforme apresentado no subquadro 3.5:

Subquadro 3.5 – Intervalo de tempo entre as consultas ambulatoriais

Tempo (dias/meses)	Porcentagem
1 a 5 meses	87%
6 a 10 meses	7%
1ª consulta	3%
Não se lembra	3%

Fonte: Entrevistas da pesquisa. Rio de Janeiro, 2014

É possível observar uma ocorrência maior de intervalo de tempo entre as consultas ambulatoriais pós-TCTH de 1 a 5 meses. O acompanhamento ambulatorial é primordial e, segundo Ortega, Kojo, Lima, *et al* (2004) geralmente acontece após 100 dias de TCTH.

Os intervalos entre as consultas acontecem de acordo com a condição clínica de cada pessoa. Até 1 ano pós-TCTH as visitas ao ambulatório são mensais e posteriormente passam a ser anuais (ORTEGA, KOJO, LIMA, *et al* 2004). Como pode-se observar no subquadro 3.5, os entrevistados possuem um período recente de pós-TCTH, já que os mesmos mantêm uma proporção de 1 mês a 5 meses de intervalos entre as consultas, ou seja, menos de 1 ano de pós-TCTH. Percebe-se que este intervalo de tempo está dentro dos padrões estabelecidos.

Importante ressaltar que neste período de 1 ano de pós-TCTH, as consultas ambulatoriais possuem vistas primordiais a evidenciar possíveis complicações tardias inerentes ao TCTH, com acompanhamento clínico e farmacológico da condução do tratamento.

Convívio familiar dos entrevistados

A segunda categoria dos resultados refere-se às informações para conhecimento do convívio familiar atual dos entrevistados e suas consecutivas análises, conforme apresentação do quadro 4:

Quadro 4– Convívio dos entrevistados no âmbito familiar atual

Pseudonome (Entrevistado)	Função no domicílio	Responsabilidade financeira dentro da casa pós TCTH
Margarida (E1)	Mãe / Avó / Esposa	“Ninguém”

Rosa (E2)	<i>"-Mãe do Cirilo" (cachorro)</i>	<i>"-Meu filho Cirilo" (cachorro)</i>
Lótus (E3)	Filha/ Esposa/ Mãe/ Avó	<i>"-Minha filhinha de 7 anos"</i>
Cravo (E4)	Esposo/Filho/Pai	<i>"-Não tem"</i>
Camélia (E5)	<i>"-Sempre morei sozinha"</i>	<i>"-Não, não tem ninguém"</i>
Acácia (E6)	Mãe/ Esposa	<i>"-Ninguém"</i>
Jacinto (E7)	Pai/ Esposo/ Avô/ Sogro	<i>"-Agora ninguém"</i>
Narciso (E8)	Esposo	<i>"-Minha esposa"</i>
Jasmim (E9)	Esposa	<i>"-Ninguém"</i>
Cacto (E10)	Esposo	<i>"-Agora não" (ninguém)</i>
Girassol (E11)	Esposo	<i>"-Minha esposa... meus filhos também"</i>
Gerânio (E12)	Pai/ Marido	<i>"-Meu filho que é especial"</i>
Sino dourado (E13)	<i>"-Pai dos cachorros"</i>	<i>"-Meus cachorros"</i>
Açafrão (E14)	Esposo	<i>"-Não" (ninguém)</i>
Alecrim (E15)	Esposo	<i>"-Agora não" (ninguém)</i>
Acônito (E16)	Pai	<i>"-Meu filho"</i>
Atléia (E17)	Mãe/ Esposa	<i>"-Minha filha de 7 anos"</i>
Zínia (E18)	Mãe/ Esposa/ Avó/ Filha	<i>"-Meus netos"</i>
Amor-perfeito (E19)	Pai/ Esposo	<i>"-Minha família toda"</i>
Anis (E20)	Esposo	<i>"-Minha esposa"</i>
Violeta (E21)	Mãe/ Esposa/ Avó	<i>"-Ninguém"</i>
Tulipa (E22)	Esposa/ Mãe/ Avó/ Irmã	<i>"-Meu netinho que é especial"</i>
Sálvia (E23)	Mãe/ Esposa/ Avó	<i>"-Ninguém"</i>
Aro (E24)	Esposo/ Pai	<i>"-Ninguém"</i>
Prímula (E25)	Filha/ Esposa/ Mãe	<i>"-Ninguém"</i>
Papoila (E26)	<i>"Sou sozinha"</i>	<i>"-Ninguém... só eu mesma"</i>
Cardo (E27)	Marido	<i>"-Ninguém"</i>
Ciclame (E28)	Marido	<i>"-Minha esposa"</i>

Fonte: Entrevistas da pesquisa. Rio de Janeiro, 2014

Conforme observado no quadro 4, as 28 pessoas entrevistadas possuem algum tipo de função domiciliar e vínculo afetivo e, alguns entrevistados, com responsabilidades financeiras mediante os demais integrantes da sua residência. Para facilitação da análise, foram elaborados subquadros com cada classe, com contagem probabilística. A primeira classe, é a ocorrência de funções no domicílio, conforme apresenta o subquadro 4.1:

Subquadro 4.1 - Ocorrência de funções no domicílio

Função no domicílio	Porcentagem
----------------------------	--------------------

Pai / Mãe	31%
Avô / Avó	12%
Esposo / Esposa	42%
Filho/ Filha	7%
Sozinho(a)	4%
Sogro / Sogra	2%
Irmão / Irmã	2%

Fonte: Entrevistas da pesquisa. Rio de Janeiro, 2014

Conforme observa-se no subquadro 4.1, há uma ocorrência maior da função no domicílio de esposo / esposa. Ressalta-se que, dos 42%, quem possui mais funções domiciliares, são as mulheres, com 25%. Segundo a Classificação de famílias de Elsen, Althoff e Manfrini (2001), identifica-se que estas pessoas estão inseridas em uma situação familiar de geração ascendente, ou seja, a pessoa que foi submetida ao TCTH cuida ou cuidava da família (anfitrião, anfitriã).

Considerando a geração ascendente, identifica-se ainda que o transplante ocorreu em fases da vida avançadas, levando-se em conta que muitas pessoas possuem a função de avô / avó (12%), e ainda uma ocorrência significativa na função de pai / mãe (31%). A composição familiar (ELSEN, ALTHOFF, MANFRINI, 2001) destas pessoas é fundamentalmente nuclear, composto por pai / mãe, filhos / filhas, seguido por famílias extendidas: avó, pai / mãe, filhos / filhas e unicelular, ou seja, uma família de uma pessoa. Identifica-se a responsabilidade em prover / cuidar da casa e dos demais integrantes que compõe a casa, por parte das pessoas submetidas ao TCTH.

A situação do entrevistado de cuidar / cuidava da família é confrontada com a ocorrência de dependência financeira dentro da casa pós TCTH, conforme apresenta o subquadro 4.2:

Subquadro 4.2- Ocorrência de dependência financeira dentro da casa pós TCTH

Dependência financeira dentro da casa pós TCTH	Porcentagem
Ninguém	52%
Filho / Filha	24%
Esposo / Esposa	14%
Neto/ Neta	7%

Família toda	3%
--------------	----

Fonte: Entrevistas da pesquisa. Rio de Janeiro, 2014

Em relação a responsabilidade financeira dentro de casa, observa-se no subquadro 4.2 que a maioria (52%) dos entrevistados informou não ter ninguém para sustentar, sendo que, deste 52%, alguns entrevistados 20% usam a expressão “-*agora ninguém, né?*”. Percebe-se uma mudança no papel social dentro do âmbito familiar (antes do transplante sustentava, agora não sustenta mais).

Quem possui a responsabilidade financeira, cerca de 48%, a maior parte dos dependentes são os filhos (24%), seguidos pela esposa (10%), esposo (4%) e os netos (7%). Identifica-se responsabilidade financeira dos entrevistados na composição familiar nuclear e composição estendida (de uma geração – netos). Entende-se neste subquadro que o convívio social do entrevistado compõe-se de uma família nuclear, com responsabilidade financeira pela família do entrevistado.

É possível concluir nestas duas categorias que o perfil do público entrevistado é composto fundamentalmente por pessoas do sexo masculino, com faixa etária de 51 a 60 anos de idade, com função de esposo no domicílio, com família nuclear, onde ninguém depende dele(s), recém-transplantados (com até um ano pós-TCTH) e com tempo de alta média hospitalar de 25 dias.

Mudanças apresentadas no cotidiano

A terceira categoria dos resultados são as mudanças apresentadas entre o antes e o pós-TCTH expressadas pelos entrevistados no seu cotidiano. As falas, transcritas “*ipsis literis*” da entrevista, foram contempladas em quadros, em cada esfera da vida cotidiana. A primeira esfera da vida cotidiana apresentada é a OCUPAÇÃO (HELLER, 2002), conforme exibição no quadro 5:

Quadro 5 – Mudanças apresentadas entre o antes e o pós-TCTH. Esfera da vida cotidiana: OCUPAÇÃO (HELLER, 2002)

Pseudonome (Entrevistado)	OCUPAÇÃO		
	Antes do TCTH	Pós – TCTH	Por que mudou / Por que não manteve?
Margarida (E1)	“-Dona de casa”	“-Mantive a ocupação”	Não se aplica
Rosa (E2)	“-Empregada doméstica”	“-Como vou manter (ocupação)? Não posso!”	“-A gente tem que ficar sozinho... medo de fazer as coisas... muito medo de morrer... medo de deixar o Cirilo (cachorro) sozinho... medo do transplante não segurar mais a minha doença”
Lótus (E3)	“-Acompanhante de paciente com câncer”	“-Não mantive”	“-O transplante muda a vida da gente... tenho medo da doença voltar”
Cravo (E4)	“-Tenho um pequeno comércio”	“-Não estou mais a frente dele (comércio)”	“-Antes de fazer o transplante, eu tinha fraturado minha coluna... minha vida mudou... estacionei, fiquei ruim de cama... depois fiz o transplante, mas continuou a mesma coisa, cheio de limitação (...) sinto minhas pernas inchadas e muito dormentes (...) limitou muito a minha vida”
Camélia (E5)	“-Coordenadora de um PSF”	“-Parei...”	“-Quebrei o fêmur... meus ossos quebram à toa... estou muito frágil”
Acácia (E6)	“-Dona de casa”	“-Não”	“-Tenho me sentido mal (...) fico enjoada se fizer esforço... muito cansaço
Jacinto (E7)	“-Dentista de equinos... médico veterinário”	“-Não. Só mantenho minha loja de equinos”	“-Não consigo mais... tô cansado, tô com medo da doença voltar... medo de morrer... às vezes sinto falta de ar”
Narciso (E8)	“-Advogado”	“-Não, não mantive”	“-Porque eu quis. Quero me dedicar mais a mim. Cuidar mais de mim”
Jasmim (E9)	“-Secretária”	“-Não, não pude”	“-A gente fica mais medroso... medo da doença voltar... fiquei mais doente com frequência”
Cacto (E10)	“-Professor	“-Não”	“-Não posso fazer muito esforço. Toda hora eu fico resfriado, me dá febre”
Girassol (E11)	“-Militar reformado”	“-Mantive”	Não se aplica
Gerânio (E12)	“-Corretor de imóveis”	“-Mantive sim, não no mesmo ritmo, mas mantive”	“-Não posso mais pegar sol, fico com umas manchas na pele, meu médico falou que é por causa da quimioterapia que eu fiz para o transplante (...) não fico perto quando as pessoas estão gripadas... fico com medo de ficar muito doente (...) sinto dores nas costas também.

Pseudonome (Entrevistado)	OCUPAÇÃO		
	Antes do TCTH	Pós – TCTH	Por que mudou / Por que não manteve?
Sino dourado (E13)	“-Era pintor, professor de artes”	“-Não, não pude”	“-Fiquei com alergia a muita coisa, até as minhas tintas... aí eu não posso mais pintar... estou muito cansado, enjoado... estou magro, me sentindo feio, sem graça, cheio de alergia”
Açafrão (E14)	“-Aposentado”	“-Mantive”	Não se aplica
Alecrim (E15)	“-Eu era motorista de ônibus”	“-Não mantive”	“-Fiquei cansado, enjoado, toda hora me dá vontade de vomitar... fiquei com uma certa incontinência urinária... às vezes uso fralda... isso é vergonhoso né?”
Acônito (E16)	“-Aposentado”	“-Mantive”	Não se aplica
Atléia (E17)	“-Sou professora”	“-Mantive, mas com carga horária reduzida”	“-Por conta das minhas dores... dores nas pernas e o transplante não aliviou em nada... fiquei com falta de ar... fiquei mais cansada, mais fraca, essas coisas”
Zínia (E18)	“-Missionária”	“-Mantive aos poucos”	“-Acho que é o medo que fiquei depois do transplante... fiquei com medo de ficar doente de novo... fico com medo de sair, me aproximar dos irmãos que estão doentes, gripados ou algo assim... eu tô numa bolha de plástico”
Amor-perfeito (E19)	“-Mecânico”	“-Não, não mantive”	“-Eu fiquei com muita fraqueza depois do transplante, fiquei enjoado, com dores nas costas... sinto dores de cabeça frequentes”
Anis (E20)	“-Técnico de segurança do trabalho”	“-Não sou mais”	“-Sinto algumas fraquezas, algumas dores no corpo”
Violeta (E21)	“-Dona de casa”	“-Mantive”	Não se aplica
Tulipa (E22)	“-Costureira”	“-Mantive”	Não se aplica
Sálvia (E23)	“-Do lar”	“-Mantive”	Não se aplica
Aro (E24)	“-Dono de uma mercearia”	“-Mantive”	Não se aplica
Prímula (E25)	“-Costureira”	“-Não mantive”	“-Fiquei muito cansada e com mal estar depois do transplante... eu tive que dar um tempo nas minhas costuras”

Pseudonome (Entrevistado)	OCUPAÇÃO		
	Antes do TCTH	Pós – TCTH	Por que mudou / Por que não manteve?
Papoila (E26)	“-Babá”	“-Não mantive”	“-Hoje em dia eu tenho que cuidar de mim, porque eu tenho passado muito mal... me sinto cansada, fraca... com gosto ruim na boca... fico doente à toa... minha imunidade abaixou muito depois do transplante”
Cardo (E27)	“-Aposentado”	“-Mantive”	Não se aplica
Ciclame (E28)	“-Aposentado”	“-Mantive”	Não se aplica

Fonte: Entrevistas. Rio de Janeiro, 2014

Como pode ser observado no quadro 5, as pessoas que foram submetidas ao TCTH relatam mudanças significativas vivenciadas na sua ocupação, com afastamento total ou parcial de suas ocupações anteriores ao TCTH. Os aspectos relacionados à restrição à prática profissional já vem sendo abordada na literatura (MASTROPIETRO, OLIVEIRA-CARDOSO, SIMÕES, *et al* 2010).

De 28 pessoas entrevistadas, 14 pessoas (cerca da metade) mantiveram suas ocupações sendo que 4 relataram redução da carga horária, ou ainda baixas produções comparado ao que fazia antes do TCTH. Essa conclusão pode ser afirmada quando observa-se relatos de afastamento, como: “não pude [*manter a ocupação*]” expressado por Jasmin (E9) e ainda: “redução da carga horária”, conforme expressado por Gerânio (E12).

Antes do TCTH é possível observar a produção de capital destas pessoas: 19 pessoas (10 homens e 9 mulheres) estavam inseridas no mercado de trabalho com produção de capital e 4 pessoas (todas mulheres) eram donas de casa, ou seja, não produzia nenhum capital. Além disso foi possível observar que 5 pessoas (todos homens) já eram aposentados / militares reformados antes da realização do TCTH.

Observou-se ainda que os trabalhadores de serviços domésticos (8), vendedores (2), de nível técnico envolvendo (6) e nível superior (7) foram as categorias profissionais mais presentes antes do TCTH. No pós-TCTH, a categoria profissional mais encontrada foi de dona de casa (3 pessoas), ou seja, ocupações relacionadas ao serviço doméstico. As ocupações mais extintas, incluíam trabalhos que envolviam o ambiente externo (fora de casa, ir para rua, contato com outras pessoas). Esses dados podem estar associados a dificuldade destas pessoas em se reinserirem ao mercado de trabalho conforme ressalta Mastropietro, Oliveira-Cardoso, Simões, *et al* 2010, em especial as atividades que exigem esforço físico, exposição solar permanente e contatos excessivos com grande número de pessoas.

Além disso, fora do período de gravação, alguns dos entrevistados relataram dificuldades no ambiente familiar relacionado a renda, pois os que possuíam a condição de “afastados”, recebiam uma aposentadoria do Instituto Nacional de Seguro Social (INSS). Esta aposentadoria é menor do que o salário que recebiam quando estavam na ativa. Essa dificuldade de renda no ambiente familiar é corroborada quando podemos observar no subquadro 4.2 (ocorrência de dependência financeira dentro de casa pós TCTH) que a família do entrevistado sustenta toda a casa com inversão do papel de alguns entrevistados de “provedor” para “sustentado”, principalmente na expressão da fala das pessoas quando questionadas quem dependia financeiramente dela(s): “agora ninguém, né”, ou seja, mais uma vez afirmando que antes sustentava, agora não sustenta mais.

Algumas pesquisas (ANDRADE, CASTRO, SANTOS, SOARES, 2012) reconhecem que as limitações encontradas no cotidiano em relação a ocupação têm um efeito direto sobre a renda, que, conforme ressalta Mastropietro, Oliveira-Cardoso, Simões, *et al* (2010) é depreciada devido à restrição de exercício de atividades determinadas pela equipe médica ou mesmo pela própria condição física, conforme relata algumas pessoas:

“Não posso mais pegar sol, fico com umas manchas na pele, meu médico falou que é por causa da quimioterapia que eu fiz para o transplante(...) não fico perto quando as pessoas estão gripadas... fico com medo de ficar muito doente(...) sinto dores nas costas também.” - Gerânio (E12), entrevistado.

Estas dificuldades apresentadas, além de demonstrar as limitações da reinserção do mercado de trabalho dos entrevistados, reforça a exposição de um efeito negativo sobre a renda familiar, conforme afirma Mastropietro, Oliveira-Cardoso, Simões, *et al* 2010 tendo como consequência a apresentação de problemas financeiros, diminuindo a qualidade de vida dos entrevistados e de seus familiares.

A segunda esfera da vida cotidiana apresentada é o LAZER (HELLER, 2002), com mudanças apresentadas entre o antes e o pós-TCTH conforme exibição no quadro 6:

Quadro 6 – Mudanças apresentadas entre o antes e o pós-TCTH. Esfera da vida cotidiana: LAZER (HELLER, 2002)

Pseudonome (Entrevistado)	LAZER		
	Antes do TCTH	Pós – TCTH	Por que mudou / Por que não manteve?
Margarida (E1)	“-Ia para a academia, sair, passear... sair com a família”	“-Não mantive muito”	“-Se eu andar muito, tenho que sentar um pouco... não dá para ficar andando muito... a coluna dói, dói a perna, cansaço, fraqueza”
Rosa (E2)	“-Forrozinho com chopp... dançar bem coladinho”	“-Agora não vou mais não”	“-Faço de tudo para não morrer... medo da doença voltar”
Lótus (E3)	“-Saía muito, passeava... almoçávamos fora, fazia festa e almoço na minha casa... íamos no cinema, fazíamos excursão	“-Não posso mais... não posso mais pegar sol”	“-Fiquei com dor no joelho... meus pés ficam inchados... não posso mais pegar sol por causa da pele... fica ressecada por causa da quimioterapia que fiz do transplante”
Cravo (E4)	“-Eu só trabalhava”	“-Hoje eu só faço 10% do que eu fazia”	“-Estacionei... fiquei ruim”
Camélia (E5)	“-Saía muito... forró, namorar... gostava muito... era muito namoradeira... tinha facilidade para sair na night... minha atividade está em alta”	“-Sem condições... nem o transplante melhorou... nem parece que fiz o transplante...”	“-Sinto desconforto, dor... o transplante até diminuiu meu apetite sexual... não tem como não mexer no seu psicológico... não tenho mais resistência... a gente se torna mais sensível... os sentidos não parecem serem mais os mesmos”
Acácia (E6)	“-A gente (família) saía bastante né... ia para shopping, passeava”	“-Agora a gente (família) não passeia mais... a gente fica vendo filmes em casa”	“-Eu passo mal, fico enjoada à toa (...) não posso mais pegar sol... tenho vergonha porque meu cabelo afinou”
Jacinto (E7)	“-Era meu trabalho... adorava montar nos cavalos”	“-Não mantive”	“-Não consigo mais... tô cansado, tô com medo da doença voltar... medo de morrer... às vezes sinto falta de ar”
Narciso (E8)	“-Viajava”	“-Não, fico mais em casa mesmo”	“-Porque eu quis”
Jasmim (E9)	“-Jogar cartas, baralho, buraco, poker com meus amigos...”	“-Ainda jogo... só que agora a gente (amigos) joga em casa”	“-Toda hora sinto mal estar, fraqueza... dor nos ossos... nos nas costas, dor de cabeça”

Pseudonome (Entrevistado)	LAZER		
	Antes do TCTH	Pós – TCTH	Por que mudou / Por que não manteve?
Cacto (E10)	“-Jogar futebol com os amigos”	“-Não”	“-Me sinto mais cansado, meus joelhos doem. Medo de pegar gripe dos meus amigos... medo de algum bicho me morder e eu ficar doente”
Girassol (E11)	“-Gostava de beber com os amigos no barzinho lá perto de casa... a gente jogava joguinho de palito”	“-Não mantive não”	“-Hoje mal consigo subir uma escada(...) tenho tido insônia (...) tenho medo de me furar também porque eu jogava muito palitinho com eles... aí como a minha plaqueta fica baixa, toda hora, aí eu fico com medo de sangrar... passar muito mal”
Gerânio (E12)	“-Meu lazer é o meu trabalho”	“-Mantive”	“-Não posso mais pegar sol, fico com umas manchas na pele... meu médico falou que é por causa da quimioterapia que eu fiz para o transplante (...) não fico perto quando as pessoas estão gripadas... fico com medo de ficar muito doente... tenho sentido dores nas costas também”
Sino dourado (E13)	“-Meu lazer era pintar”	“-Não, hoje eu só vejo TV”	“-Estou muito cansado, enjoado, me sentindo magro, feio, sem graça, cheio de alergia”
Açafrão (E14)	“-Não gosto de sair muito não... fico mais em casa mesmo”	“-Mantive”	Não se aplica
Alecrim (E15)	“-Gostava de passear com a minha esposa”	“-Hoje não posso mais”	“-Me sinto cansado, indisposto... fico enjoado... fora as minhas incontinências também né?”
Acônito (E16)	“-Passear de carro... Beber uma cervejinha com os amigos”	“-Mantive sim”	Não se aplica
Atléia (E17)	“-Eu gosto de viajar um pouquinho com a minha família... gosto de visitar meus parentes”	“-Mantive sim”	Não se aplica
Zínia (E18)	“-Viajo com o grupo da igreja para visitaç�o em outras igrejas”	“-Não vou tanto mais”	“-Porque eu tô mais fraca, medo de ficar doente... às vezes sinto dores na coluna que não passam... não posso pegar sol por causa da quimioterapia... minha pele ficou muito sensível”
Amor-perfeito (E19)	“-Viajar com a minha família”	“-Mantive um pouco”	“-Qualquer barulho mais alto me dá dor de cabeça... o barulho me deixa irritado... me sinto acuado”

Pseudonome (Entrevistado)	LAZER		
	Antes do TCTH	Pós – TCTH	Por que mudou / Por que não manteve?
Anis (E20)	“-Ir para a igreja”	“-Mantive”	Não se aplica
Violeta (E21)	“-Gostava de ir para a hidroginástica, sair passear... adorava... saía mais com a minha família”	“-Não mantive”	“-Ah, hoje eu não consigo ficar muito tempo em pé... sinto fraqueza nas pernas... meu punho também está meio fraco... o médico disse que é porque eu fiquei muito tempo internada, parada sem fazer nada... eu tenho feito minhas necessidades nas calças também” (risos)
Tulipa (E22)	“-Ir no barzinho lá perto de casa”	“-Mantive, pouco”	“-Vou pouco, não é nem por mim... é porque o meu marido ficou com câncer de próstata... tenho que cuidar dele”
Sálvia (E23)	“-Eu adoro ir no shopping com a minha família”	“-Ah, eu vou naquelas cadeirinhas automatizadas que parecem uma motinha”	“-Não usava motinha... acontece que depois que eu fiz o transplante, me sinto muito cansada... fiquei cansada e com falta de ar depois que fiz o transplante... aí por causa disso eu uso as motinhas”
Aro (E24)	“-Trabalhar”	“-Mantive”	Não se aplica
Prímula (E25)	“-Ah, eu gostava de sair para comer frutos do mar com a minha família”	“-Não, não mantive”	“-Não, não mantive... dizem que frutos do mar é uma comida forte... e depois que eu comecei a fazer aquelas quimioterapias do transplante, eu passei a ficar sensível, com muitas coisas, até com algumas comidas... tudo ainda me enjoa demais... se tiver um cheiro forte, eu já enjojo bastante (...) hoje eu tento levar alguns amigos na minha casa para distrair nossa cabeça”
Papoila (E26)	“-Tomar um cafezinho na padaria... essas coisas”	“-Não faço mais”	“-Vivo andando assim (Papoila utiliza uma máscara cirúrgica) ... fico com medo de pegar uma doença braba... minha imunidade abaixou e aí já viu né? Mas enfim... fico mais na minha agora”
Cardo (E27)	“-Ver TV”	“-Mantive”	Não se aplica
Ciclame (E28)	“-Fazer bicos”	“-Ainda faço”	Não se aplica

Fonte: Entrevistas. Rio de Janeiro, 2014

É possível observar no quadro 6, que as pessoas que foram submetidas ao TCTH demonstram mudanças intensas, com afastamento total ou parcial das atividades de lazer realizadas antes do TCTH. Estas mudanças representam um processo dificultoso significativo na reconstrução do cotidiano destas pessoas, conforme ressalta Andrade, Castro, Santos, *et al* (2012).

Dos 28 entrevistados, 15 pessoas não deram continuidade a sua vida de lazer, 5 pessoas relataram limitação para realizar suas atividades de lazer e apenas 8 pessoas mantiveram suas atividades de lazer, vividas antes da realização do TCTH. Destaca-se que mais da metade dos entrevistados (15) mantinham um lazer caracterizado por intenso convívio social com grande grupo de pessoas (desfrutar-se de shoppings e shows), ingestão de bebidas alcólicas, grande exposição solar (apreciação de praias), e atividades que exerçam esforço físico (ir à academia e / ou jogar bola).

A impossibilidade da construção deste cotidiano no lazer, assim como na ocupação, é atuado pelas dificuldades existentes no processo físico destas pessoas, sendo considerados por muitos profissionais (NICOLAO, GUIMARÃES, SOARES, *et al* (2012) como pessoas “insuficientemente ativas”. Segundo Nicolao, Guimarães, Soares, *et al* (2012) o conceito de “insuficientemente ativas” é considerado devido ao complexo processo de tratamento que envolve o TCTH, em que estas pessoas tendem a permanecer em repouso após a alta hospitalar ou diminuem sensivelmente as atividades diárias. Esta diminuição das atividades percorre por todo o período da recuperação pós-TCTH, causando inatividade e debilidade física. Esta ideia é corroborada com o relato de alguns entrevistados:

“(...) depois que fiz o transplante, me sinto muito cansada... fiquei cansada e com falta de ar depois que fiz o transplante... aí por causa disso eu uso as motinhas [cadeiras motorizadas]” - Sálvia (E23), entrevistada.

“(...) Ah, hoje eu não consigo ficar muito tempo em pé... sinto fraqueza nas pernas... meu punho também está meio fraco... o médico disse que é porque fiquei muito tempo internada antes de fazer o transplante... fiquei parada, sem fazer nada (...)” - Violeta (E21), entrevistada.

“(...) eu tô mais fraca (...) às vezes sinto dores na coluna que não passam... não posso pegar sol por causa da quimioterapia... minha pele ficou muito sensível” - Zínia (E18), entrevistada.

Ressalta-se ainda que, das 15 pessoas que não deram continuidade ao lazer, 8 são mulheres, que, na maioria das vezes relatam distúrbio da auto imagem em consequência da

adversidade da quimioterapia, impondo sentimento de vergonha ao sair de suas casas para manterem um convívio social no seu meio de lazer. Destas 15 pessoas, 7 foram homens que relataram dificuldades físicas que exijam esforço para manter seu lazer. É possível observar as peculiaridades existentes em cada gênero quando se trata das mudanças apresentadas no seu cotidiano, no quesito lazer.

É possível observar ainda que algumas pessoas (8) encontraram maneiras de adaptar-se, tentando trazer seu lazer (antes vivido no ambiente externo) para o ambiente interno, levando amigos e divertimento para suas residências, na tentativa de retornar à vivência de um cotidiano experimentado antes da realização do TCTH. Porém é importante ressaltar que, das 8 pessoas que mantiveram suas atividades de lazer, 6 relataram que seu lazer estava relacionadas a atividades domésticas, por exemplo, ver TV, e “ficar em casa”, não exigindo esforço físico ou presença em um grande aglomerado de pessoas.

Em comparação com o quadro 5 (mudanças apresentadas na OCUPAÇÃO) podemos identificar mais uma vez, a dificuldade das pessoas submetidas ao TCTH em manterem-se próximas às outras pessoas, além da exposição ao ambiente externo. Muitas vezes, essa dificuldade é reforçada mediante imposições da equipe médica no acompanhamento ambulatorial, como parte do processo de recuperação pós-TCTH, conforme resalta Oliveira-Cardoso, Mastropietro, Voltarelli, *et al* (2009).

A terceira apresentação dos resultados refere-se às MUDANÇAS NO DIA A DIA VIVENCIADAS, com mudanças apresentadas entre o antes e o pós-TCTH conforme exibição no quadro 7:

Quadro 7 – Mudanças no dia a dia vivenciadas após o TCTH

Pseudonome (Entrevistado)	MUDANÇAS NO DIA A DIA VIVENCIADAS	
	O que mudou?	Por que mudou?
Margarida (E1)	“-Não saio tanto... faxina já não consigo fazer mais... não posso mais pegar no pesado, uma vassoura”	“-O cansaço... minhas fraquezas... a fratura na coluna também... minhas dores nas pernas”
Rosa (E2)	“-Fiquei sem dinheiro... longe do Cirilo (cachorro). Não vou mais para o meu forró”	“-Fiquei longe do Cirilo (cachorro) para eu não pegar doença... tenho medo... medo de morrer... medo de dormir e não acordar mais”
Lótus (E3)	“-Fico com dúvidas do que eu posso fazer e o que eu não posso fazer. O que eu posso comer, onde eu posso sair? (...) na rua eu não como mais... fiquei com medo de comer e pegar uma bactéria(...) como vou saber se minha plaqueta baixou por exemplo? Se eu tiver alguma visita em casa, tenho que me trancar no quarto... quero me esconder... não sei se posso beijar ele (marido)... sentindo ele (marido) meio enjoado de mim... ele (marido) dorme do lado do travesseiro e eu durmo do lado dos pés... não dá muito certo... para eu arrumar a casa, eu tenho que colocar luvas(...) minhas filhas já não deixam eu fazer comida, mandam eu descansar... levava minha filha para a escola, não posso mais... brincava muito de casinha com ela (filha) no chão”	“-Me privo por medo... medo da doença voltar ou você ser culpada por alguma coisa(...) não posso mais sair por causa da sensibilidade ao sol... poeira”
Cravo (E4)	“-O que me chateia é o meu trabalho... essa doença e o transplante me limitou muito... eu fazia tudo dentro de casa e sustentava a casa toda”	“-Dores nas pernas, na coluna... fiquei mais cansado... dormência também nos braços”
Camélia (E5)	“-Fiquei mais fraca, mais medrosa... tive uma depressão total(...) não tenho mais muita coisa pra sair não... levo mais os amigos em casa mesmo... a rua não tem sido mais a minha distração”	“-O transplante não me ajudou muito não... fiquei mais fraca, com esse caroço (plasmocitoma) no meu rosto... marca horrível de cateter aqui no meu pescoço”
Acácia (E6)	“-Mudou meu papel dentro de casa... de mãe me tronei um bebê chorão que depende de todo mundo... minha relação com meu esposo... não tenho feito mais bobagem (relação sexual) ... meus passeios também”	“-Não tenho feito mais bobagem (relação sexual) porque as minhas partes (órgão genital) ficaram mais sensíveis... qualquer coisa eu sinto dor... se fizer bobagem (relação sexual) pode machucar e sangrar né?”

Pseudonome (Entrevistado)	MUDANÇAS NO DIA A DIA VIVENCIADAS	
	O que mudou?	Por que mudou?
Jacinto (E7)	“-Minhas perdas profissionais”	“-Falta de ar e cansaço que fiquei depois do transplante”
Narciso (E8)	“-Não, não mudou muita coisa não”	“-O transplante até me ajudou das dores que eu sentia nas costas”
Jasmim (E9)	“-Mudou tudo”	“-Mudou porque eu não trabalho mais. Mudou para melhor em algumas coisas, consigo dormir melhor... mas em compensação, tenho limitação no trabalho e umas esquisitices que eu sinto... essas fraquezas doidas que me dá do nada... fico com medo até de namorar... tenho vergonha do meu corpo, essas manchas de quimioterapia no meu corpo, marca de cateter aqui na minha virilha(...) meu cabelo ficou horrroso... mais fino... vergonha de mim”
Cacto (E10)	“-Mudou sim... não trabalho mais, não jogo mais futebol, não saio tanto”	“-Fiquei mais medroso... acho que fiquei mais depressivo também, vivo chorando pelos cantos. Mudou mais pelos sintomas que tenho, que volte(...) para não sentir dor, eu fico com medo de fazer as coisas que eu fazia antes”
Girassol (E11)	“-Mudou... fico chateado em não poder jogar mais palitinho com os amigos... era muito bom, mas de resto(...) o que mais me deixa chateado é não poder ficar com eles (amigos), jogar palitinho, beber um pouquinho também(...) não como direito, me sinto enjoado”	“-Eu tô todo esquisito depois que eu fiz o transplante... tenho medo de passar mal”
Gerânio (E12)	“-Mudou algumas coisas. Hoje eu fico mais em casa, cuidando do meu filho, que tem Síndrome de Down... e minha esposa hoje sai para trabalhar... antes era eu. Estou sobrecarregando ela (esposa)”	“-Por causa dessas coisas que eu te falei....medo de ficar doente... muitas dores no corpo... não posso mais sair por causa do sol”
Sino Dourado (E13)	“-Ah, mudou né... antes eu arrumava namorada, me sentia bem comigo mesmo... eu hoje tô me sentindo feio, sem graça, magro, fedorento... também relaxei... não me cuido mais... fiquei muito triste com a minha aparência... do jeito que eu tô, não arrumo namorada... nem relação sexual eu tenho tido”	“-Estou muito cansado, enjoado, estou me sentindo feio, sem graça, cheio de alergia”
Açafrão (E14)	“-Acho que não... não mudou muito não... eu tô velho mesmo... mas assim... Não mudou em nada mesmo”	Não se aplica

Pseudonome (Entrevistado)	MUDANÇAS NO DIA A DIA VIVENCIADAS	
	O que mudou?	Por que mudou?
Alecrim (E15)	“-Ah mudou... além de tudo o que eu te disse, a minha esposa... fico preocupado com ela... ela assumiu a casa, muitas coisas para pagar, coisas para fazer... além disso, eu não sei se posso ter filhos, sabe? Tenho medo deles nascerem doentes...estou dando muito trabalho para ela (esposa)... minha vida mudou para pior... não estou satisfeito”	“-Sempre passo mal.... vomito... enjoado o tempo todo... as minhas incontinências... às vezes uso fralda... tenho vergonha”
Acônito (E16)	“-Olha, não mudou nada não... continuo fazendo as minhas coisas numa boa”	Não se aplica
Atléia (E17)	“-Mudou bastante sim... eu fazia mais coisas antes do que agora... por exemplo, eu fazia mais faxinas em casa... hoje minha filha mais velha assume a maioria das coisas que eu fazia antes... coisas de dona de casa... pra me sentir um pouco útil, eu dou aula numa escolinha perto da minha casa... todos em casa preocupados comigo... me perguntam toda hora se eu já tomei meus remédios... poxa, como se eu não soubesse tomar meus remédios... me tratam como criança agora”	“-Cansaço, fraqueza que dá na gente”
Zínia (E18)	“-Ah mudou né? Não aguento tanto a carga horária, sabe? Tenho que ficar em casa descansando, perco a autonomia em algumas decisões da igreja, porque eu falto algumas reuniões”	“-Tenho medo de sair e ficar doente... com febre... às vezes eu sinto dores no corpo também... mas meu dia a dia mudou”
Amor perfeito (E19)	“-Ah mudou... agora a minha família tem que assumir algumas posições que eu assumia antes... sinto que não posso mais ser útil para elas (esposa e filha) ... tudo eu fazia dentro de casa... podava as plantas... capinava o nosso quintal... consertava algumas coisinhas... mas o que mais me comove mesmo é a redução das tarefas domésticas... do meu trabalho”	“-Fraquezas e dores nas articulações... nas costas e nas pernas... medo de sangrar”
Anis (E20)	“-Mudou sim e muito... minha esposa quer arrumar um emprego para complementar a renda lá de casa porque eu tive que me aposentar... me sinto mal com isso... não quero que ela saia de casa... a gente vive brigando agora... a gente perde alguns cultos na igreja por causa das minhas dores... às vezes nem saio de casa”	“-Minhas dores... estou ficando com incontinência urinária”

Pseudonome (Entrevistado)	MUDANÇAS NO DIA A DIA VIVENCIADAS	
	O que mudou?	Por que mudou?
Violeta (E21)	“-Ah mudou né... antes eu fazia mais coisas dentro de casa... a gente saía mais... hoje em dia não”	“-Ah, por causa disso tudo que te falei né... as dores que sinto... hoje a gente não sai tanto por causa das minhas incontinências urinárias... eu faço xixi na cama igual meu netinho... meu netinho nem me respeita mais, disse que estou ficando igual a ele (netinho)...meu marido também... ele tenta fazer o possível, mas eu percebo ele um pouco cansado de mim, sabe? Fiquei fedida também por causa das minhas incontinências... eu tenho preocupação dele (marido) me deixar... fiquei mais magra, feia... (choro)... Ah, é isso... muda a gente, sabe? A gente fica meio deprimido por causa dessas coisas”
Tulipa (E22)	“-Mudou para melhor... não tenho do que reclamar... meu apetite sexual aumentou, minha autoestima melhorou... tá tudo certo... o transplante me ajudou muito... tô quase curada... agora meu trabalho é cuidar de quem precisa de mim... meu netinho que é especial... meu marido que tá com a próstata ruim”	Não se aplica
Sálvia (E23)	“-Ah mudou né... sair eu continuo saindo bastante... mas assim, essas dores nas pernas e essas fraquezas não me deixam andar direito... não fico mais brincando com meu cachorrinho(...) já não faço tanta faxina assim.... essas coisas”	“-Medo de ficar doente... me sinto cansada, com dor nas costas...eu tenho que pedir ajuda ao meu marido para tudo... fico sobrecarregando ele (marido)... eu sempre fiz comida para ele (marido), agora ele tem que fazer comida para mim... não gosto muito disso... dele ficar fazendo as coisas em casa... eu que tenho que fazer... mas ele fica preocupado, né?”
Aro (E24)	“-Olha, meu dia a dia não mudou não...meu trabalho não mudou... mas mudou minha relação lá dentro de casa. Minha esposa e meu filho ficam preocupados comigo... querem me proibir de fazer determinadas coisas lá em casa, com medo que eu fique doente de novo... mas assim, eu tô tranquilo quanto a isso”	“-Eu só tenho me sentido um pouco fraco, mas nada demais... por causa dessas proibições que eles (esposa e filho) fazem, eu me sinto meio preso... eles (esposa e filho) não querem mais sair comigo para me proteger da rua... me tratam igual uma criança... isso é chato, poxa. Eu não sou nenhuma criança, aguento fazer minhas coisas... só fiquei cansado depois do transplante... mas dá para fazer tudo tranquilo... Tenho brigado muito com eles (esposa e filho) por causa dessas coisas”

Pseudonome (Entrevistado)	MUDANÇAS NO DIA A DIA VIVENCIADAS	
	O que mudou?	Por que mudou?
Prímula (E25)	“-Ah, mudou né? Não trabalho tanto como trabalhava antes... hoje sofro mais um pouquinho para comer... estou emagrecendo demais... tudo isso me deixa triste, porque é uma mudança na sua rotina e você não sabe o que fazer... não que alguém tenha me proibido (...) a gente fica se proibindo (...) a família da gente fica mais estressada e preocupada... meus familiares chegam a passar mal com medo que eu acorde morta.... Ninguém coloca mais a mão em mim(...) estou muito magra... não tenho mais ido à praia... meu cabelo não cresce	“-Fico me proibindo por causa dos sintomas que vão aparecendo com o tempo, como o cansaço por exemplo e outras coisas mais... ficamos com medo de morrer... meus familiares têm medo que eu fique doente à toa... eles (familiares) têm medo de me quebrar por causa da minha fragilidade óssea (...) tenho medo e vergonha da minha careca... “
Papoila (E26)	“-Eu acho que mudou sim...estou mais presa dentro de casa(...) estava querendo arrumar um namorado... não quero arrumar mais”	“-Fico com medo de pegar doença... medo de morrer... estou me sentindo feia, meu cabelo quebra... medo do que pode vir
Cardo (E27)	“-Acho que não... mudou nada não”	Não se aplica
Ciclame (E28)	“-Mudou sim... mudou para melhor...”	“-Me sinto mais viril, Mais cheiroso, mais bonito, mais forte... tô comendo mais churrasco... tá tudo de bom (risos)”

Fonte: Entrevistas. Rio de Janeiro, 2014

No quadro 7 é possível observar a nitidez de mudanças significativas no cotidiano destas pessoas. A grande maioria (19) tem como fator impactante no seu cotidiano a ausência de proximidade com seus entes e pessoas queridas, reportando a um isolamento social. Grande parte dos relatos estão envolvidos com a dificuldade / preocupação da relação social principalmente dentro do lar, com expressões de solidão, ficar longe dos amigos, longe dos filhos, longe dos(as) esposos(as), e até mesmo expressão de profunda depressão por falta deste convívio, conforme relatado pela entrevistada Camélia (E5).

Segundo Soares (2009), o isolamento social é o aspecto mais evidente nas falas das pessoas que foram submetidas ao TCTH, quando retornam ao seu cotidiano. O surgimento deste sentimento de isolamento se insere deste a enfermagem de TCTH, onde *“os pacientes [que farão o TCTH] são mantidos em um cenário de isolamento social, com múltiplos cuidados intensivos, com supervisão contínua e monitoramento constante por parte da equipe de saúde, tornando-se dependentes dos cuidados da equipe de saúde”* (MASTROPIETRO, OLIVEIRA-CARDOSO, SIMÕES, *et al* 2010). Este sentimento de isolamento perpassa por todo o tratamento até o período pós-alta, integrando o cotidiano destas pessoas, podendo causar depressão e síndrome do pânico, afirmado por Andrade, Castro, Soares, *et al* (2012).

Dentre as outras queixas estão a dúvida sobre o que fazer e o que não fazer após o TCTH, conforme questionada por Lótus (E3):

“Fico com dúvidas do que eu posso fazer e o que eu não posso fazer. O que eu posso comer, onde eu posso sair? Na rua eu não como mais(...) como vou saber se minha plaqueta baixou por exemplo?” - Lótus (E3), entrevistada.

É evidente na expressão desta entrevistada, a insuficiência de assistência prestada após a alta do TCTH. Uma necessidade de saúde emergente que não foi atendida na consulta ambulatorial, corroborada por dúvidas de como viver em seu cotidiano.

Além disso, conforme ressalta Anders e Lima (2004) mesmo que estas pessoas dependam das orientações profissionais quanto ao que fazer em seu cotidiano, as mesmas demonstram ansiedade quanto a diminuição do vínculo que mantém com o hospital, pois, a medida que estas pessoas se adaptam ao seu cotidiano e recuperam sua saúde, o acompanhamento ambulatorial passa a ser espaçado com retornos livres, deixando-os mais independentes. Cabe ressaltar que a equipe multiprofissional deve estar inserida neste processo de independência, apoiando a adaptação desta pessoa no seu cotidiano.

Dos 28 entrevistados, apenas 6 relataram melhorias no cotidiano, ou ainda nenhuma

mudança aparente depois de ter realizado o TCTH. Cabe ressaltar que apenas duas pessoas relataram melhorias na autoestima e forma física, com grande satisfação da realização do TCTH. Identifica-se ainda que, estas pessoas que expressaram melhorias no seu dia a dia relatam uma dificuldade da relação social dentro da residência, com questionamentos críticos quanto ao excesso de preocupação por parte dos familiares sobre a pessoa que foi submetida ao TCTH. O mesmos queixam-se de perda da autonomia e infantilização por parte de seus familiares, quando se trata de sua vida privada. Este fato é corroborado com algumas falas:

“Mudou meu papel dentro de casa... de mãe, me tornei um bebê chorão que depende de todo mundo” - Acácia (E6)

“(...) todos em casa preocupados comigo... me perguntam toda hora se eu já tomei meus remédios... poxa, como se eu não soubesse tomar meus remédios... me tratam como criança agora” - Atléia (E17), entrevistado.

É importante observar também que, muitos que mantêm um cotidiano sem mudanças aparentes, se reportam ao papel de cuidador da família, em meio a doença do familiar [como esposo com câncer de próstata – Tulipa (E22) e filhos / netos portadores de necessidades especiais – Gerânio (E12) e Tulipa (E22)].

Conforme ressalta Oliveira, 2004 a retomada do cotidiano é frequentemente tortuoso e ocorre em ritmo lento e penoso atravessado por recuos e avanços, mas que pode ser acompanhando e orientado para que a pessoa passe por este processo sem dúvidas da sua condição biopsicossocial, conquistando cada vez mais a sua autonomia.

Análise de conteúdo mediante aplicação do Referencial Teórico de Callista Roy

Durante o processo de organização dos resultados, foi possível progredir para a aplicação da análise de conteúdo mediante o Referencial Teórico, a teoria de Callista Roy e seu Modelo de Adaptação. A partir de cada mudança vivenciada / relatada nas esferas da vida cotidiana, foi possível realizar a primeira etapa da teoria: a identificação dos Modos Adaptativos concebidos por Roy (ROY, 1991) e suas consecutivas respostas comportamentais

A primeira esfera da vida cotidiana analisada é a OCUPAÇÃO, com identificação dos Modos Adaptativos e respostas comportamentais emergentes nesta esfera, conforme apresentado no quadro 8:

Quadro 8 – Identificação dos Modos Adaptativos e respostas comportamentais de acordo com o MAR (ROY, 1991). Esfera analisada: OCUPAÇÃO (HELLER, 2002)

Pseudonome (Entrevistado)	OCUPAÇÃO			
	Modo fisiológico	Modo Autoconceito	Modo Função de papel	Modo Interdependência
Margarida (E1)	Não emergiu	Não emergiu	Não emergiu	Não emergiu
Rosa (E2)	Não emergiu	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço
Lótus (E3)	Não emergiu	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Não emergiu	Não emergiu
Cravo (E4)	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Não emergiu	Não emergiu
Camélia (E5)	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Não emergiu	Não emergiu	Não emergiu
Acácia (E6)	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Não emergiu	Não emergiu	Não emergiu
Jacinto (E7)	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Não emergiu	Não emergiu
Narciso (E8)	Não emergiu	Resposta adaptativa	Não emergiu	Não emergiu
Jasmim (E9)	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Não emergiu	Não emergiu
Cacto (E10)	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Não emergiu	Não emergiu	Não emergiu
Girassol (E11)	Não emergiu	Não emergiu	Não emergiu	Não emergiu
Gerânio (E12)	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Resposta adaptativa	Não emergiu	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço
Sino dourado (E13)	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Não emergiu	Não emergiu
Açafrão (E14)	Não emergiu	Não emergiu	Não emergiu	Não emergiu

Pseudonome (Entrevistado)	OCUPAÇÃO			
	Modo fisiológico	Modo Autoconceito	Modo Função de papel	Modo Interdependência
Alecrim (E15)	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Não emergiu	Não emergiu
Acônito (E16)	Não emergiu	Não emergiu	Não emergiu	Não emergiu
Atléia (E17)	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Não emergiu	Não emergiu	Não emergiu
Zínia (E18)	Não emergiu	Não emergiu	Não emergiu	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço
Amor-perfeito (E19)	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Não emergiu	Não emergiu	Não emergiu
Anis (E20)	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Não emergiu	Não emergiu	Não emergiu
Violeta (E21)	Não emergiu	Não emergiu	Não emergiu	Não emergiu
Tulipa (E22)	Não emergiu	Não emergiu	Não emergiu	Não emergiu
Sálvia (E23)	Não emergiu	Não emergiu	Não emergiu	Não emergiu
Aro (E24)	Não emergiu	Não emergiu	Não emergiu	Não emergiu
Prímula (E25)	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Não emergiu	Não emergiu	Não emergiu
Papoila (E26)	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Não emergiu	Não emergiu
Cardo (E27)	Não emergiu	Não emergiu	Não emergiu	Não emergiu
Ciclame (E28)	Não emergiu	Não emergiu	Não emergiu	Não emergiu

Observa-se que o Modo Adaptativo mais emergente na esfera da Ocupação foi o Modo Autoconceito, com 8 Respostas Inefetivas / Necessitando de reforço e apenas 2 Respostas Adaptativas.

Pode-se perceber que o Modo Autoconceito que é composto de sentimentos e crenças sobre si mesmo (ROY, 1991), traz diversas situações que podem influenciar na capacidade da pessoa retornar a sua ocupação exercida antes da realização do TCTH. Identifica-se que as pessoas tem um enfoque psicológico sobre seu sistema humano, adotando paradigmas quanto a sua capacidade criativa na reconstrução do seu cotidiano mediante o exercício profissional.

Além disso, o Modo Autoconceito também é influenciado pela crença sobre si em relação a família, conforme demonstrado no Subquadro 4.1 (Ocorrência de funções no domicílio), onde a pessoa que foi submetida ao TCTH mantinha / possuía valores positivos quanto ao sustento da família. Quando a pessoa passa de provedor para sustentado, há um fator impactante no seu processo de avaliação pessoal com visibilidade negativa mediante a renda da situação familiar.

Cabe ressaltar que os demais Modos Adaptativos emergentes nesta esfera da vida cotidiana compreende em: 3 Modos Fisiológicos, 1 Modo Função de Papel e 3 Modos Interdependência.

A segunda esfera da vida cotidiana analisada é o LAZER, com identificação dos Modos Adaptativos e respostas comportamentais emergentes nesta esfera, conforme apresentado no quadro 9:

Quadro 9 – Identificação dos Modos Adaptativos e respostas comportamentais de acordo com o MAR (ROY, 1991). Esfera analisada: LAZER (HELLER, 2002)

Pseudonome (Entrevistado)	LAZER			
	Modo fisiológico	Modo Autoconceito	Modo Função de papel	Modo Interdependência
Margarida (E1)	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Não emergiu	Não emergiu	Não emergiu
Rosa (E2)	Não emergiu	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Não emergiu	Não emergiu
Lótus (E3)	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Não emergiu	Não emergiu	Não emergiu
Cravo (E4)	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Não emergiu	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço
Camélia (E5)	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Não emergiu	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço
Acácia (E6)	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Não emergiu	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço
Jacinto (E7)	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Não emergiu	Não emergiu
Narciso (E8)	Não emergiu	Resposta adaptativa	Não emergiu	Não emergiu
Jasmim (E9)	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Não emergiu	Não emergiu	Resposta adaptativa
Cacto (E10)	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Não emergiu	Não emergiu	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço
Girassol (E11)	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Não emergiu	Não emergiu	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço
Gerânio (E12)	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Não emergiu	Não emergiu	Resposta adaptativa

Pseudonome (Entrevistado)	LAZER			
	Modo fisiológico	Modo Autoconceito	Modo Função de papel	Modo Interdependência
Sino dourado (E13)	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Não emergiu	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço
Açafrão (E14)	Não emergiu	Não emergiu	Não emergiu	Não emergiu
Alecrim (E15)	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Não emergiu	Não emergiu	Não emergiu
Acônito (E16)	Não emergiu	Não emergiu	Não emergiu	Não emergiu
Atléia (E17)	Não emergiu	Não emergiu	Não emergiu	Não emergiu
Zínia (E18)	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Não emergiu	Não emergiu
Amor-perfeito (E19)	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Não emergiu	Não emergiu
Anis (E20)	Não emergiu	Não emergiu	Não emergiu	Não emergiu
Violeta (E21)	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Não emergiu	Não emergiu	Não emergiu
Tulipa (E22)	Não emergiu	Não emergiu	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço
Sálvia (E23)	Resposta adaptativa	Resposta adaptativa	Não emergiu	Não emergiu
Aro (E24)	Não emergiu	Não emergiu	Não emergiu	Não emergiu
Prímula (E25)	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Não emergiu	Não emergiu	Resposta adaptativa
Papoila (E26)	Não emergiu	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço
Cardo (E27)	Não emergiu	Não emergiu	Não emergiu	Não emergiu
Ciclame (E28)	Não emergiu	Não emergiu	Não emergiu	Não emergiu

Conforme apresenta o quadro 9, o Modo Adaptativo mais emergente na esfera do Lazer foi o Modo Fisiológico, com 16 Respostas inefetivas / Necessitando de Reforço e apenas 1 Resposta Adaptativa.

O Modo Fisiológico que é composto pelas necessidades básicas do ser humano (oxigenação, eliminação, nutrição, repouso) e os processos de regulação (sentido, função endócrina e função neurológica) (ROY, 1991), trouxe impactos negativos sobre a vida destas pessoas, em relação a passeios, diversão, desfrutos de prazer e o “estar junto” a grande aglomerado de pessoas. É possível observar que o maior surgimento deste Modo Fisiológico foi justificado pelo relato em massa sobre debilidade / incapacidade física pelos entrevistados.

Conforme ressalta Anders e Lima (2004) a vida de uma pessoa que realizou o TCTH é marcada por avanços e retrocessos que podem ser identificadas fundamentalmente por meio de uma seqüela física, proveniente de um longo período de internação antes da realização do TCTH, e até mesmo, causadas pela doença inicial. A permanência e a preocupação dos entrevistados mediante possíveis complicações requer a continuidade dos cuidados. Além disso, a maior influência sobre o Modo Fisiológico, foi o sentimento de insegurança, que, segundo os entrevistados, estavam relacionados aos retornos ambulatoriais e à realização de exames que poderiam demonstrar retorno de sua doença inicial com valores hematológicos não desejados.

Cabe ressaltar que os demais Modos Adaptativos emergentes nesta esfera da vida cotidiana compreende em: 11 Modos Autoconceito, 11 Modos Interdependência e 1 Modos Função de Papel. O Modo Autoconceito e Interdependência nesta esfera, também constituem um fator impactante, que, associado ao Modo Fisiológico, contribui para a depreciação da qualidade de vida destas pessoas. É possível compreender o raciocínio da associação entre os Modos, onde: as pessoas mantêm uma incapacidade física (Modo Fisiológico) que influencia respectivamente na sua interação social (Modo Interdependência) finalizando a influência negativa sobre o olhar sobre si mesmo diante do afastamento de seu lazer, afetando diretamente seu psicológico (Modo Autoconceito).

A terceira categoria analisada é MUDANÇAS NO DIA A DIA VIVENCIADAS, com identificação dos Modos Adaptativos e respostas comportamentais emergentes nesta esfera, conforme apresentado no quadro 10:

Quadro 10 – Identificação dos Modos Adaptativos e respostas comportamentais de acordo com o MAR (ROY, 1991). Categoria analisada: MUDANÇAS NO DIA A DIA VIVENCIADAS

Pseudonome (Entrevistado)	MUDANÇAS NO DIA A DIA VIVENCIADAS			
	Modo fisiológico	Modo Autoconceito	Modo Função de papel	Modo Interdependência
Margarida (E1)	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Não emergiu	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço
Rosa (E2)	Não emergiu	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Não emergiu	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço
Lótus (E3)	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço			
Cravo (E4)	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Não emergiu
Camélia (E5)	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Não emergiu	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço
Acácia (E6)	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Não emergiu	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço
Jacinto (E7)	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Não emergiu	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Não emergiu
Narciso (E8)	Resposta adaptativa	Não emergiu	Não emergiu	Não emergiu
Jasmim (E9)	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço			
Cacto (E10)	Não emergiu	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Não emergiu
Girassol (E11)	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Não emergiu	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço
Gerânio (E12)	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço			
Sino dourado (E13)	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Não emergiu	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço

Pseudonome (Entrevistado)	MUDANÇAS NO DIA A DIA VIVENCIADAS			
	Modo fisiológico	Modo Autoconceito	Modo Função de papel	Modo Interdependência
Açafrão (E14)	Não emergiu	Não emergiu	Não emergiu	Não emergiu
Alecrim (E15)	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço			
Acônito (E16)	Não emergiu	Resposta adaptativa	Não emergiu	Não emergiu
Atléia (E17)	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Não emergiu	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço
Zínia (E18)	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Não emergiu	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Não emergiu
Amor-perfeito (E19)	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Não emergiu	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço
Anis (E20)	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Não emergiu	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço
Violeta (E21)	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço			
Tulipa (E22)	Resposta adaptativa	Resposta adaptativa	Resposta adaptativa	Não emergiu
Sálvia (E23)	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço			
Aro (E24)	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço	Não emergiu	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço
Prímula (E25)	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço			
Papoila (E26)	Resposta inefetiva / Necessitando de reforço			
Cardo (E27)	Não emergiu	Não emergiu	Não emergiu	Não emergiu
Ciclame (E28)	Resposta Adaptativa	Resposta Adaptativa	Não emergiu	Não emergiu

O Modo Adaptativo mais emergente nesta categoria foi o Modo Fisiológico, com 20 Respostas Inefetivas e 3 Respostas Adaptativas.

Conforme apresentado pelo quadro 9, onde o Modo Fisiológico foi o Modo Adaptativo mais impactante na Esfera do Lazer, os entrevistados expressam fortes sentimentos quando questionados à sua MUDANÇA DO DIA A DIA VIVENCIADAS.

A estratégia de voltar ao normal, foi relatada pelos entrevistados, sendo possível perceber o significado da importância em manter seu estilo de vida o mais próximo do que era antes da experiência do TCTH. Sabe-se que é relevante para qualquer pessoa que passou por um longo processo de internação manter as suas atividades rotineiras, como exercer sua ocupação e desfrutar do seu lazer, no entanto, identificou-se em seus relatos que, mesmo quando estavam vivenciando alguns problemas de saúde (com relatos de incapacidade / limitação física), buscavam uma normalidade baseada na sua nova rotina.

Entendeu-se que, para o alcance desta nova rotina, o suporte social que vai muito além da sua condição de saúde e o reconhecimento de suas possibilidades devem ser valorizados. Mesmo com a gravidade da doença e a complexidade do tratamento do TCTH, os entrevistados têm expectativas de recuperação, de melhora da saúde e alcance da cura, deixando para trás o peso de terem que conviver com as incertezas dessa experiência, em busca da esperança de uma vida cada vez melhor.

A existência de uma incapacidade física não é apenas a variação da dimensão da saúde, é uma dimensão da vida que impossibilita a ação dos entrevistados a adaptação do seu cotidiano. Ainda que esse aspecto físico seja o percussor da maioria das Respostas Adaptativas presentes, os entrevistados acreditam na possibilidade de desenvolver uma capacidade de viver a vida de forma adaptativa, com suas limitações e possibilidades, adaptando-se e seguindo o seu curso. Dessa forma, ressalta-se a importância de uma estratégia profissional de Enfermagem para apoiar este processo adaptativo.

Com a identificação dos Modos Adaptativos e as respostas / comportamentos inefetivos / necessitando de reforço (que são as respostas fundamentais para a ação da enfermagem) foi possível realizar a segunda etapa da teoria: identificar os estímulos responsáveis por estes comportamentos. A identificação dos estímulos focais, contextuais e residuais responsáveis pelas respostas inefetivas / necessitando de Reforço, ocorreu mediante cada esfera da vida cotidiana, sendo quadro 11 (OCUPAÇÃO), quadro 12 (LAZER) e quadro 13 (MUDANÇA DO DIA A DIA VIVENCIADAS). A partir da obtenção dos estímulos, foi possível discutir as necessidades de saúde das pessoas submetidas ao TCTH.

Quadro 11 – Identificação dos Estímulos Focais, Contextuais e Residuais responsáveis pelas Respostas Inefetivas / Necessitando de Reforço nos Modos Adaptativos de acordo com o MAR (ROY, 1991). Esfera analisada: OCUPAÇÃO (HELLER, 2002)

Pseudonome (Entrevistado)	OCUPAÇÃO			
	Modo fisiológico	Modo Autoconceito	Modo Função de papel	Modo Interdependência
Margarida (E1)	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica
Rosa (E2)	Não se aplica	Estímulo Focal: Medo de fazer as coisas Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Medo de morrer	Estímulo Focal: Sente solidão, quer ficar sozinho Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado	Estímulo Focal: Medo de deixar o Cirilo (cachorro) sozinho Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Medo do TCTH não segurar a doença inicial
Lótus (E3)	Não se aplica	Estímulo Focal: Medo da doença voltar Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Acredita que o TCTH muda a vida	Não se aplica	Não se aplica
Cravo (E4)	Estímulo Focal: Sente-se ruim de cama, pernas inchadas e dormentes Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Cheio de limitação	Estímulo Focal: Estacionou, sente que a vida mudou Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Limitou muito sua vida	Não se aplica	Não se aplica
Camélia (E5)	Estímulo Focal: Fraturou o fêmur Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Sente-se muito frágil	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica
Acácia (E6)	Estímulo Focal: Sente náuseas ao fazer esforço e cansaço Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica

Pseudonome (Entrevistado)	OCUPAÇÃO			
	Modo fisiológico	Modo Autoconceito	Modo Função de papel	Modo Interdependência
Jacinto (E7)	Estímulo Focal: Cansaço e falta de ar Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Medo da doença voltar	Estímulo Focal: Não consegue mais [trabalhar] Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Medo de morrer	Não se aplica	Não se aplica
Narciso (E8)	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica
Jasmim (E9)	Estímulo Focal: Ficou mais doente com frequência Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado	Estímulo Focal: Medo da doença voltar Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Ficou mais medroso	Não se aplica	Não se aplica
Cacto (E10)	Estímulo Focal: Fica resfriado, com febre Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não pode fazer muito esforço	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica
Girassol (E11)	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica
Gerânio (E12)	Estímulo Focal: Fica com manchas na pele, sente dores nas costas Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Medo de ficar doente	Não se aplica	Não se aplica	Estímulo Focal: Não fica perto de pessoas doentes Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Medo de ficar doente
Sino dourado (E13)	Estímulo Focal: Cansaço, náuseas, alergias Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado	Estímulo Focal: Se sente feio, sem graça e magro Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado	Não se aplica	Não se aplica

Pseudonome (Entrevistado)	OCUPAÇÃO			
	Modo fisiológico	Modo Autoconceito	Modo Função de papel	Modo Interdependência
Açafrão (E14)	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica
Alecrim (E15)	Estímulo Focal: Cansaço, náusea, incontinência urinária Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado	Estímulo Focal: Vergonha por usar fralda Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Incontinência urinária	Não se aplica	Não se aplica
Acônito (E16)	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica
Atléia (E17)	Estímulo Focal: Cansaço, fraqueza, dores nas pernas Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: O TCTH não aliviou em nada	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica
Zínia (E18)	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica	Estímulo Focal: Não se aproxima dos irmãos doentes Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Medo de ficar doente, medo de sair
Amor-perfeito (E19)	Estímulo Focal: Náuseas, dores de cabeça, fraquezas Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica
Anis (E20)	Estímulo Focal: Fraquezas, dores no corpo Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica
Violeta (E21)	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica

Pseudonome (Entrevistado)	OCUPAÇÃO			
	Modo fisiológico	Modo Autoconceito	Modo Função de papel	Modo Interdependência
Tulipa (E22)	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica
Sálvia (E23)	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica
Aro (E24)	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica
Prímula (E25)	Estímulo Focal: Cansaço e mal estar Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Deu um tempo na ocupação	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica
Papoila (E26)	Estímulo Focal: Cansaço, fraqueza, gosto ruim na boca, imunidade baixa Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado	Estímulo Focal: Cuidar mais de si Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Tem passado mal	Não se aplica	Não se aplica
Cardo (E27)	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica
Ciclame (E28)	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica

Quadro 12 – Identificação dos Estímulos Focais, Contextuais e Residuais responsáveis pelas Respostas Inefetivas / Necessitando de Reforço nos Modos Adaptativos de acordo com o MAR (ROY, 1991). Esfera analisada: LAZER (HELLER, 2002)

Pseudonome (Entrevistado)	LAZER			
	Modo fisiológico	Modo Autoconceito	Modo Função de papel	Modo Interdependência
Margarida (E1)	Não se aplica	Estímulo Focal: Medo da doença voltar Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Faz de tudo para não morrer	Não se aplica	Não se aplica
Rosa (E2)	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica
Lótus (E3)	Estímulo Focal: Dores no joelho, pés inchados, pele ressecada da quimioterapia Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica
Cravo (E4)	Estímulo Focal: Estacionou [parou de fazer as coisas] Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado	Estímulo Focal: Sente-se que ficou ruim Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado	Não se aplica	Estímulo Focal: Só faz “10%” do que fazia antes Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado
Camélia (E5)	Estímulo Focal: Dor, desconforto Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Acredita que os sentidos não parecem serem mais os mesmos, está mais sensível	Estímulo Focal: Acredita não tem mais resistência Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Acredita que o TCTH mexe com o psicológico	Não se aplica	Estímulo Focal: Diminuição do apetite sexual Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado
Acácia (E6)	Estímulo Focal: Passa mal, fica enjoado à toa. Não pode mais pegar sol Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado	Estímulo Focal: Não passeia mais, tem vergonha de sair de casa Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado	Não se aplica	Estímulo Focal: Vergonha de sair Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Cabelo afinou

Pseudonome (Entrevistado)	LAZER			
	Modo fisiológico	Modo Autoconceito	Modo Função de papel	Modo Interdependência
Jacinto (E7)	Estímulo Focal: Cansaço, falta de ar Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado	Estímulo Focal: Não consegue mais [fazer as coisas], medo da doença voltar Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado	Não se aplica	Não se aplica
Narciso (E8)	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica
Jasmim (E9)	Estímulo Focal: Mal estar, fraqueza, dor nos ossos, dores de cabeça, dores nas costas Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica
Cacto (E10)	Estímulo Focal: Cansaço, dores nos joelhos Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Medo de ficar doente	Não se aplica	Não se aplica	Estímulo Focal: Não fica mais próximo dos amigos Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Medo de ficar doente
Girassol (E11)	Estímulo Focal: Não consegue subir escadas, tem insônia Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Plaqueta baixa com frequência	Não se aplica	Não se aplica	Estímulo Focal: Não joga mais palitinho com amigos Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Medo de se furar, sangrar, passar mal
Gerânio (E12)	Estímulo Focal: Não pega mais sol, dores nas costas Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Limitação pela quimioterapia		Não se aplica	Estímulo Focal: Não fica perto de pessoas doentes Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Medo de ficar doente

Pseudonome (Entrevistado)	LAZER			
	Modo fisiológico	Modo Autoconceito	Modo Função de papel	Modo Interdependência
Sino dourado (E13)	Estímulo Focal: Cansaço, náusea, alergias Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado	Estímulo Focal: Só vê televisão (solidão) Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado	Não se aplica	Estímulo Focal: Sente-se magro, feio e sem graça Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado
Açafrão (E14)	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica
Alecrim (E15)	Estímulo Focal: Cansaço, indisposição, náusea, incontinência Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado			
Acônito (E16)	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica
Atléia (E17)	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica
Zínia (E18)	Estímulo Focal: Náuseas, dores na coluna, não pode mais pegar sol Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Quimioterapia deixou a pele mais sensível	Estímulo Focal: Não sai tanto Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Medo de ficar doente	Não se aplica	Não se aplica
Amor-perfeito (E19)	Estímulo Focal: Dores de cabeça Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Barulhos e sons altos dá dor de cabeça	Estímulo Focal: Sente-se acuado Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Barulho o deixa irritado	Não se aplica	Não se aplica
Anis (E20)	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica
Violeta (E21)	Estímulo Focal: Fraqueza nas pernas, punho fraco, incontinência urinárias Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: O longo tempo de internação antes do TCTH	Não se aplica		

Pseudonome (Entrevistado)	LAZER			
	Modo fisiológico	Modo Autoconceito	Modo Função de papel	Modo Interdependência
Tulipa (E22)	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica
Sálvia (E23)	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica
Aro (E24)	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica
Prímula (E25)	Estímulo Focal: Náuseas Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica
Papoila (E26)	Não se aplica	Estímulo Focal: Vive andando com máscara cirúrgica Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Medo de pegar doença	Estímulo Focal: Fica mais introspectivo Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado	Não se aplica
Cardo (E27)	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica
Ciclame (E28)	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica

Quadro 13 – Identificação dos Estímulos Focais, Contextuais e Residuais responsáveis pelas Respostas Inefetivas / Necessitando de Reforço nos Modos Adaptativos de acordo com o MAR (ROY, 1991). Categoria analisada: MUDANÇAS DO DIA A DIA VIVENCIADAS

Pseudonome (Entrevistado)	MUDANÇAS DO DIA A DIA VIVENCIADAS			
	Modo fisiológico	Modo Autoconceito	Modo Função de papel	Modo Interdependência
Margarida (E1)	Estímulo Focal: Cansaço, fraquezas, fratura na coluna, dores nas pernas Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado	Não se aplica	Estímulo Focal: Não consegue mais fazer faxina. Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Acredita que não pode mais pegar na faxina	Estímulo Focal: Não sai tanto Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado
Rosa (E2)	Não se aplica	Estímulo Focal: Ficou sem dinheiro Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado	Não se aplica	Estímulo Focal: Ficou longe do Cirilo (cachorro), não vai mais para o forró Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Medo de morrer, de pegar doença, medo de dormir e não acordar mais
Lótus (E3)	Estímulo Focal: Não sai mais por causa da sensibilidade ao sol, poeira Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado	Estímulo Focal: Tem dúvidas do que pode fazer, comer, sair. Dúvidas sobre suas condições de saúde; Brincava com a filha de casinha no chão Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Medo de comer e pegar bactéria; se priva por medo da doença voltar ou ser culpada por algo	Estímulo Focal: As filhas não deixam mais que ela faça comida. Elas a mandam descansar Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado	Estímulo Focal: Não come mais na rua, se tranca no quarto quando recebe visitas, não sabe se pode beijar o esposo Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Sente o marido enjoado dela
Cravo (E4)	Estímulo Focal: Dores nas pernas, dores na coluna, cansaço, dormência nos braços Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado	Não se aplica	Estímulo Focal: Tristeza com a limitação ao trabalho; Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Acredita que o TCTH limitou sua vida	Não se aplica

Pseudonome (Entrevistado)	MUDANÇAS DO DIA A DIA VIVENCIADAS			
	Modo fisiológico	Modo Autoconceito	Modo Função de papel	Modo Interdependência
Camélia (E5)	Estímulo Focal: Sente-se mais fraca Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado	Estímulo Focal: Possui um plasmocitoma no rosto e uma marca de cateter no pescoço Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Depressão Estímulo Residual: Não identificado	Não se aplica	Não se aplica
Acácia (E6)	Estímulo Focal: Órgão genital mais sensível, sente dores Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Acredita que se tiver uma relação sexual, vai se machucar e sangrar	Não se aplica	Estímulo Focal: Mudou o papel em casa. De mãe, passou a ser “um bebê chorão” que depende de todos Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado	Estímulo Focal: Não passeia mais e não faz mais sexo Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado
Jacinto (E7)	Estímulo Focal: Sente falta de ar e cansaço Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado	Não se aplica	Estímulo Focal: Lamenta as perdas profissionais Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado	Não se aplica
Narciso (E8)	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica
Jasmim (E9)	Estímulo Focal: Sente fraquezas, incômodo das manchas de quimioterapia no corpo Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado	Estímulo Focal: Vergonha de si próprio Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Possui marca de cateter na virilha, ficou com cabelo fino e feio	Estímulo Focal: Não trabalha mais, tem vergonha do corpo Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Limitações no trabalho	Estímulo Focal: Medo de namorar Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado
Cacto (E10)	Não se aplica	Estímulo Focal: Ficou mais medroso, choroso e depressivo Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Medo de fazer as coisas que fazia antes para a doença não voltar	Estímulo Focal: Não trabalha mais, não joga mais futebol, não sai tanto Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado	Não se aplica

Pseudonome (Entrevistado)	MUDANÇAS DO DIA A DIA VIVENCIADAS			
	Modo fisiológico	Modo Autoconceito	Modo Função de papel	Modo Interdependência
Girassol (E11)	Estímulo Focal: Não come direito, se sente nauseado Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado	Estímulo Focal: Não joga mais palito com amigos, não bebe mais bebida alcoólica. Sente-se triste por não poder ficar mais com os amigos Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado	Não se aplica	Não se aplica
Gerânio (E12)	Estímulo Focal: Dor Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Medo de passar mal	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica
Sino dourado (E13)	Estímulo Focal: Cansaço, náuseas, alergias, não faz mais sexo Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado	Estímulo Focal: Sente-se feio, magro, com mau odor e tristeza pela aparência Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Relaxou no cuidado	Não se aplica	Estímulo Focal: Não arruma mais namorada Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado
Açafrão (E14)	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica
Alecrim (E15)	Estímulo Focal: Passa mal, vomita, fica nauseado, incontínências urinárias Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Precisa usar fraldas	Estímulo Focal: Sente vergonha; Não sabe se pode ter filhos Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Medo dos filhos nascerem doentes; Acredita que a vida mudou para pior	Estímulo Focal: Sente que está dando trabalho para a esposa Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: A esposa assumiu a casa e as contas	Estímulo Focal: Preocupação com a esposa, pois acredita que a está sobrecarregando de tarefas Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado
Acônito (E16)	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica

Pseudonome (Entrevistado)	MUDANÇAS DO DIA A DIA VIVENCIADAS			
	Modo fisiológico	Modo Autoconceito	Modo Função de papel	Modo Interdependência
Atléia (E17)	Estímulo Focal: Cansaço e fraquezas Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado	Não se aplica	Estímulo Focal: Não faz mais faxina Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: A filha assumiu a casa	Estímulo Focal: Se incomoda com a infantilização da família sobre ela Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Preocupação exagerada dos familiares
Zínia (E18)	Estímulo Focal: Dores no corpo Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado	Não se aplica	Estímulo Focal: Perdeu a autonomia no trabalho porque falta as reuniões Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Medo de sair e ficar doente	Não se aplica
Amor-perfeito (E19)	Estímulo Focal: Fraquezas, dores nas articulações, costas e pernas Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Medo de sangrar	Não se aplica	Estímulo Focal: Diminuição das tarefas domésticas; Se incomoda pelo fato da família assumir posições que ele assumia Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado	Estímulo Focal: Sente que não é mais útil para família e filhos Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado
Anis (E20)	Estímulo Focal: Dores, incontinência urinária Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado	Não se aplica	Estímulo Focal: Perde cultos na igreja Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado	Estímulo Focal: Brigas com a esposa, não sai mais de casa Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: A esposa quer arrumar outro emprego para complementar a renda

Pseudonome (Entrevistado)	MUDANÇAS DO DIA A DIA VIVENCIADAS			
	Modo fisiológico	Modo Autoconceito	Modo Função de papel	Modo Interdependência
Violeta (E21)	Estímulo Focal: Dores e incontinência urinária Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não sai mais tanto	Estímulo Focal: Sente-se com mau odor por causa da incontinência. Sente-se magra e feia Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Acredita que o TCTH muda a vida	Estímulo Focal: Fazia mais coisa em casa Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado	Estímulo Focal: Saía mais com a família; Urina na cama Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Medo do marido a deixar; Neto não a respeita mais
Tulipa (E22)	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica
Sálvia (E23)	Estímulo Focal: Dores das pernas, fraquezas Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não brinca mais com o cachorro	Estímulo Focal: Medo de ficar doente e morrer Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado	Estímulo Focal: Não faz mais faxina Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: O esposo assumiu toda a casa	Estímulo Focal: Medo Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Acredita que sobrecarrega a família com tarefas
Aro (E24)	Estímulo Focal: Fraqueza e cansaço Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado	Estímulo Focal: Infantilização da família Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado	Não se aplica	Estímulo Focal: Mudança na relação em casa. Sente-se preso. Família não sai mais com ele na rua Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Esposa e filhos preocupados. Medo de ficar doente novamente.
Prímula (E25)	Estímulo Focal: Náusea, cabelos quebradiços Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Se proíbe por causa dos sintomas que vão aparecendo com o tempo	Estímulo Focal: Sente-se que está emagrecendo demais. Sente-se feia Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Acredita que houve uma mudança na sua rotina e não sabe o que fazer; Se proíbe; Medo de morrer, vergonha da alopecia	Estímulo Focal: Não trabalha tanto mais, não tem ido mais a praia Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado	Estímulo Focal: A família não coloca mais a mão nele Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: A família tem medo que ele passe mal. Se estressam e se preocupam com ele

Pseudonome (Entrevistado)	MUDANÇAS DO DIA A DIA VIVENCIADAS			
	Modo fisiológico	Modo Autoconceito	Modo Função de papel	Modo Interdependência
Papoila (E26)	Estímulo Focal: Cabelos quebradiços Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Não identificado	Estímulo Focal: Sente-se feia e culpada se o tratamento não der certo Estímulo Contextual: TCTH Estímulo Residual: Medo de pegar doença, morrer; Medo do que pode vir daqui pela frente	Não se aplica	Não se aplica
Cardo (E27)	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica
Ciclame (E28)	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica

Estímulos focais e comportamentos apontando para necessidades de saúde

Pode ser observada nos quadros 11, 12 e 13 a ocorrência de uma variedade de estímulos focais, contextuais e residuais responsáveis por respostas inefetivas / necessitando de reforço nos Modos Adaptativos.

Entende-se que, os estímulos associados a respostas / comportamentos são os fundamentos para a intervenção da Enfermagem, considerando a teoria de Enfermagem de Callista Roy. Reconhece-se assim que os denominados estímulos focais confrontam a pessoa de imediato, constituindo o mais alto grau de mudança que causa impacto sobre a pessoa. Articulando com a concepção de necessidades de saúde (OLIVEIRA, 2002), considera-se que os estímulos focais resultam em respostas / comportamentos inefetivos, e por sua vez, expressam as necessidades de saúde destas pessoas: *“necessidades de saúde como resposta a estímulos de adaptação humana”* Oliveira (2002, p.49)

Desvelando a concepção de necessidades humanas e de saúde, nos quadros 11, 12 e 13, visualizam-se as frequências absolutas de determinados estímulos focais identificados nos quatro Modos Adaptativos: fisiológico, autoconceito, função de papel e interdependência. Identifica-se que os comportamentos / resposta inefetiva possuem estímulos focais em comum mesmo que seja em diferentes esferas da vida cotidiana (ocupação e lazer) ou mudança do dia a dia vivenciadas.

Dentre os estímulos focais, o de maior frequência foi aquele relacionado ao Modo Fisiológico, identificado por dificuldades físicas: dores corporais, imunidade baixa, sentimento de que ‘ficou ruim’, limitação quanto a exposição ao sol, cansaço, falta de ar, mal estar, fraqueza, dor nos ossos, dores de cabeça e nas costas, incontinência urinária, dificuldade para subir escadas, insônia acredita não ter mais resistência, tem vergonha de sair de casa, não consegue mais fazer as coisas. Todos estes estímulos apontam uma necessidade de saúde decorrente de sequelas da doença inicial - estímulo contextual, assim como efeitos adversos dos múltiplos tratamentos realizados antes do TCTH - estímulo contextual.

As pessoas que vivenciam a condição de transplantados expressam necessidades de cuidados considerando suas dores e limitações no cotidiano. No caso de sequelas, elas estampam o estigma do tratamento, trazendo à tona o desconforto e o incômodo dessa realidade. Essa perspectiva requer adaptação para conviver com uma nova situação após o transplante.

O estímulo focal relacionado ao Modo Autoconceito também foi um dos mais evidenciados, tendo como exemplos: incômodo por usar máscara cirúrgica, medo de a doença voltar, sente-se que ficou ruim, acredita não ter mais resistência, não passeia mais, tem vergonha de sair de casa, não consegue mais fazer as coisas e só vê televisão remontando a solidão. Isso evidencia uma necessidade de saúde física, além da não aceitação da sua autoimagem. Sentem-se estranhos, feios, diferentes das outras pessoas, e assim preferem se isolar socialmente.

A preocupação com a autoimagem envolve uma necessidade marcante destas pessoas. Mesmo após o término do tratamento, precisam lidar com os efeitos colaterais da terapêutica, pois o seu corpo precisa de um tempo para recuperar a aparência que tinha antes da doença inicial e o TCTH. Dentre as dificuldades que permeiam a mudança da autoimagem, destacam-se a queda do cabelo e marca de cateter. Desenvolver a melhora da autoestima e autoimagem deve estar entre os focos de intervenção da Enfermagem, uma vez que as pessoas tendem a perceber o meio ambiente como negativo e ameaçador.

Os estímulos focais que caracterizam o modo de interdependência englobam relações interpessoais incluindo a capacidade de amar, respeitar e valorizar os outros, bem como de aceitar e responder ao amor, respeito e valor atribuído pelo outro. Os principais estímulos e que apontam para necessidades de saúde, foram: ausência ou pouco apoio familiar e ausência ou pouco convívio social. É evidente o sentimento de tristeza, relatando depressão, quanto ao afastamento de seus amigos e entes queridos. Além do afastamento social, as pessoas expressam sentimento de que são infantilizados, por parte de seus familiares, com preocupação exagerada em relação a pessoa que foi submetida ao TCTH, estabelecendo proibições quanto à realização de determinadas atividades que envolvem esforço físico.

Promover a independência da pessoa nas suas atividades de vida cotidiana, junto aos seus familiares é um dos aspectos fundamentais a serem considerados por ocasião de intervenções da Enfermagem.

Os estímulos focais que evidenciam as respostas inefetivas no Modo Função de papel estão relacionados a solidão / ou desejar a solidão, anseio de ficar mais introspectivo, acredita que não pode mais realizar determinada atividade – Estímulo residual, sentimento de tristeza quanto as limitações, mudança do papel em casa, perda da autonomia no trabalho / casa e diminuição das tarefas. Identifica-se nesse aspecto as necessidades de saúde de informação e estimulação da independência / autonomia que emerge novamente. Essa necessidade corrobora e se articula com os estímulos do Modo Interdependência, acentuando a participação da família na intervenção do Enfermeiro frente às necessidades de saúde.

Não se pode negar a emersão, em grandes proporções, do sentimento de medo relacionado a diferentes situações: medo de ficar doente, medo de sangrar e passar mal, medos e questionamentos sobre a sensibilidade corporal, medo das plaquetas baixas, medo e limitações quanto à exposição solar por causa da quimioterapia, sensibilidade e irritabilidade a barulhos e sons altos, além dos questionamentos sobre o longo período de internação antes da realização do TCTH causando debilidade física. De acordo com Roy (1991, p.205), estas situações podem ser classificadas como estímulos residuais *cujos efeitos atuais não estão claros*. Ressalta-se que os sentimentos de medo envolvem o desconhecimento sobre algo ou uma situação nova, que implica informação e apoio, apontando para necessidades de saúde.

Cada um reage de uma maneira singular, de acordo com suas vivências, sua história de vida, seu estado emocional, conforme o apoio que recebe durante o processo. O afastamento dos amigos, do ambiente social, do seu modo de vida antes da doença pode causar ansiedade, sentimento de perda, tristeza, desânimo, frustração, prejudicando a autoconfiança e autonomia, tão importantes para a pessoa submetida ao TCTH.

Os momentos de incerteza vivenciados, provenientes de idas e vindas, perdas e ganhos, significam sobreviver a uma doença grave e ao seu tratamento, articulando as dimensões biológica, psicológica e social. Os efeitos sociais da doença e do tratamento também merecem atenção dos profissionais que assistem as pessoas que foram submetidas ao TCTH. Assim, o conjunto desses momentos aponta para necessidades de saúde, fundamento da atuação da Enfermagem, implicando a adaptação como enfrentamento aos desafios e buscando novas perspectivas de vida.

Nesse sentido, pode-se apontar como necessidades de saúde da pessoa submetida ao TCTH: necessidades de informação e apoio quanto às possibilidades de alcance de metas individuais de integridade / totalidade e necessidades de estímulo à independência na dimensão individual, familiar e social.

Reflexões quanto à atuação da Enfermagem

Evidencia-se necessidades de saúde das pessoas submetidas ao TCTH no sentido de obterem uma adaptação com vistas à retomada da vida cotidiana.

A variedade de emoções / situações que permeiam todo o processo de transplante manifesta-se por meio de atitudes repletas de ansiedade, medo e insegurança que necessitam ser compreendidas e minimizadas em prol de uma readaptação processual e de uma

progressiva e plena autonomia da pessoa. Torna-se relevante, o desenvolvimento de uma assistência que envolva a integralidade e integridade da pessoa, pois, a identificação das dificuldades clínicas, emocionais e sociais a que as pessoas submetidas estão expostas, permite a adoção de condutas que minimizem tal situação.

Considerando que, de acordo com o Roy (ROY, 1991) o Enfermeiro contribui para o alcance de metas considerando a integridade / totalidade da pessoa e que foi possível identificar necessidades de saúde, o Enfermeiro pode se organizar para contribuir / apoiar para o alcance destas metas, com estratégias através de um plano terapêutico de Enfermagem (plano assistencial).

O plano terapêutico de Enfermagem deve envolver a identificação das necessidades da pessoa. Conforme já evidenciado as necessidades de saúde, sendo necessidades de informação e apoio quanto às possibilidades de alcance de metas individuais de integridade / totalidade além das necessidades de estímulo a independência na dimensão individual, familiar e social, o plano terapêutico deve envolver a situação e os estímulos focais presentes no cotidiano das pessoas e seus familiares envolvidos, determinando o objetivo de Enfermagem para apoiar os problemas relatados.

Para a construção de um cuidado efetivo na sua essência e na sua prática, torna-se necessário o desenvolvimento de habilidades profissionais como a de ouvir, de proporcionar momentos de desabafo e de ser afetuoso ao contato direto, tendo como fundamentos as necessidades evidenciadas que emergem ao longo deste processo. Ser compreensivo e afetuoso, permite a criação de vínculo e confiança do profissional para a pessoa, desta forma contribuindo para a interação mediante propostas profissionais de adaptação para o bem estar da pessoa inserida em seu cotidiano.

O plano terapêutico de Enfermagem deve incluir além da consulta de Enfermagem ambulatorial, a visita domiciliar para acompanhamento e intervenção no / do processo adaptativo desta pessoa e sua família, avaliando a ambientação do seu processo de vida cotidiana.

A abordagem do plano terapêutico deve envolver e reconhecer as necessidades de saúde da destas pessoas nos âmbitos psicossociais, econômicos, afetivos e culturais, propiciando uma assistência de enfermagem com vistas à "integralidade "focalizada no contexto da sua vida cotidiana com envolvimento de sua família.

O plano terapêutico deve envolver um processo sistemático, visando à tomada de decisão e o desenvolvimento de ações do Enfermeiro. A aplicação do processo de Enfermagem na consulta ambulatorial pode contribuir significativamente para a autonomia

do(a) enfermeiro(a). Ressalta-se, que, o Processo de Enfermagem constitui uma atividade deliberada que pode auxiliar o Enfermeiro na tomada de decisões quanto ao desenvolvimento de novas práticas, cujo foco reside na obtenção de resultados esperados. Conforme afirma Magalhães, Matzenbacher e Pacheco (2005), este Processo é desenvolvido a partir de um contexto sistemático, baseado em Teorias de Enfermagem.

Torna-se relevante a inserção do Enfermeiro como educador em saúde, já que o enfermeiro é o profissional capacitado e responsável promoção, prevenção na recuperação da saúde das pessoas, dentro e fora da sua comunidade (RODRIGUES, PAGLIUCA e SILVA, 2004). O enfermeiro, por meio de técnicas de comunicação e de relacionamento terapêutico, pode apoiar o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento e de redefinição dos papéis, tanto na família como da pessoa submetida ao TCTH.

Para a implementação destas estratégias, destaca-se a relevância da Consulta de Enfermagem como um ponto de partida para a implementação deste Processo de Enfermagem baseado em uma teoria, pois estabelece uma interação terapêutica entre a pessoa submetida ao TCTH e o profissional Enfermeiro, o que possibilita direcionar a prática profissional para a independência, autonomia, adaptação e qualidade de vida destas pessoas. A consulta de Enfermagem possui como ações propostas a valorização do poder terapêutico da escuta e da palavra, da educação em saúde e do apoio psicossocial, que vai muito além das ações terapêuticas medicamentosas (OLIVEIRA, QUEIROZ, MATOS, *et al* 2012).

Entretanto, é necessário um trabalho interdisciplinar e em equipe contribuindo para que haja melhoria da qualidade de vida das pessoas submetidas ao TCTH, além da satisfação dos profissionais, devido à produção de um cuidado sistematizado e de qualidade, de acordo com as necessidades de saúde dos sujeitos de sua atenção e assistência.

CAPÍTULO VII - CONSIDERAÇÕES FINAIS

“Eu tô mais fraca, medo de ficar doente” – Zínia (E18), entrevistada

O presente estudo buscou compreender o cotidiano vivido da pessoa submetida ao TCTH, desvelando uma realidade vivida na perspectiva das necessidades de saúde, ampliando a visão acerca dos determinantes e condicionantes envolvidos neste processo, usando uma Teoria de Enfermagem, que descrevem e preveem os fenômenos.

O mundo da vida cotidiana é subjetivo e nele é vivenciado novas experiências e interpretações. A partir das experiências vividas por estas pessoas, pode-se realizar intervenções no mundo a que estas pessoas estão inseridas. O estudo apontou como necessidades de saúde da pessoa submetida ao TCTH: necessidades de informação e apoio quanto às possibilidades de alcance de metas individuais de integridade / totalidade e necessidades de estímulo à independência na dimensão individual, familiar e social.

Estas pessoas revelam um desejo de obterem uma adaptação ocupacional / social / conceitual / interdependente com vistas à retomada da sua vida cotidiana. Algumas pesquisas (ANDRADE, CASTRO, SANTOS, *et al* 2012) já demonstraram que este processo de busca da adaptação ocorre gradativamente, e algumas pessoas têm dificuldade para se adaptarem, mesmo após anos de realização do tratamento. Desenvolver a adaptação deve estar entre os focos de intervenção da Enfermagem, com sua capacidade de promoção a saúde e qualidade de vida.

Além disso, o caminho de adaptação é tortuoso e passível de influência de condições que fogem à autonomia da pessoa, conforme demonstrado nos resultados. A maior influência das condições são as questões fisiológicas envolvidas neste processo, que nem sempre podem ser prevenidas, porém, o estudo compreende que podem ser controladas, pois revela que os comportamentos podem aprendidos / apoiados e usados como estratégia de enfrentamento melhorando a qualidade de vida para que a pessoa mantenha as metas que compõe sua integridade / totalidade humana.

Torna-se relevante destacar, também que em alguns casos as condições emocionais e psicológicas (Modo Autoconceito, Interdependência e Função de Papel) se sobrepõem às condições físicas, interferindo nesse processo de adaptação após transplante. Identificou-se que, mesmo em condições clínicas, favoráveis a uma adaptação, as pessoas não se sentem aptos, ou ainda, se proibem de situações que acreditam ser verdades, tomados pelo medo insegurança, e como demonstrou o estudo, por falta de informações sobre como proceder ao seu processo adaptativo.

Foi evidenciado várias vezes que estas pessoas possuem um acompanhamento ambulatorial, porém, questiona-se se esse acompanhamento visa a autonomia e independência da pessoa na sua vida cotidiana, já que as pessoas ainda demonstram este sentimento de

impotência sobre si mesmas. Estas condições emocionais tem manifestando mudanças em seus papéis sociais, causando profundos impactos em sua vida. Compreende-se os exaustivos estudos voltados para este público e o cotidiano vivido, porém ressalta-se a importância de se aplicar a ação de Enfermagem para que se aproxime do contexto da vida cotidiana destas pessoas, a partir de uma abordagem compreensiva que considera o ser humano em sua totalidade / integridade humana existencial, inserido em um contexto de vida sociopsicoespiritual situado.

Entende-se que a Enfermagem pode abordar questões vividas no cotidiano, cotidiano este que atua e interage com esta pessoa. Desta forma, entende-se quanto maior for o esforço profissional em aprender o cotidiano e as expectativas destas pessoas ao seu processo de busca de subsídios para viver com qualidade, melhor será a atenção desenvolvida a essa clientela e mais efetiva será a ajuda/ apoio no processo de adaptação e enfrentamento de seu cotidiano.

O enfermeiro, por meio de práticas inovadoras, pode apoiar o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento e de redefinição / adaptação dos papéis da pessoa que foi submetida ao TCTH. A incorporação de novos conhecimentos, tecnologias e novas práticas no campo de atuação do Enfermeiro vêm representando desafios constantes para a atuação profissional.

Salienta-se que os cuidados às pessoas submetidas ao TCTH desvela um saber de novas práticas na Enfermagem, levando-nos a buscar um aprimoramento no processo de trabalho com vistas a obter melhores resultados na recuperação da saúde deste público. Percebe-se que a Teoria de Callista Roy deu base suficiente para a implementação de um Processo de Enfermagem com vistas às necessidades humanas e de saúde destas pessoas que é onde são identificados os estímulos que contribuem para estas as Respostas Inefetivas / Necessitando de reforço permitindo uma linguagem diagnóstica.

A articulação de um Processo de Enfermagem requer o resgate de uma prática clínica que decodifica além de questões biopsíquicas, mas que reconheça valores de vida, condições sociais, formas de enfrentamento de problemas, adotando-se posturas que possibilitem conhecer, não apenas sinais e sintomas biológicos do indivíduo, mas também o seu cotidiano. A abordagem e aplicação de uma Teoria de Enfermagem neste estudo (Teoria de Adaptação de Callista Roy) permite dar suporte necessário a implementação de um Processo de Enfermagem em um ambiente caracterizado como ambulatorial, já que obtém como resultado esperado a adaptação satisfatória de um cotidiano vivido fora do ambiente hospitalar.

A implementação e o estabelecimento de uma Consulta de Enfermagem no setor

ambulatorial pode contribuir para o aprimoramento dos cuidados a estas pessoas. A investigação das necessidades de saúde da pessoa submetida ao TCTH pautada no alicerce teórico de Callista Roy, permite construir um importante subsídio para a Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE) junto a esta pessoa.

Portanto considera-se pertinente de que seja implementada uma Consulta de Enfermagem no âmbito dos serviços que prestam atendimento ambulatorial às pessoas submetidas ao TCTH, voltando o olhar para as necessidades de saúde, de maneira a fortalecer a atenção a estas pessoas potencializando suas possibilidades de se adaptar a sua vida cotidiana.

REFERÊNCIAS

“Mudou meu papel dentro de casa... de mãe, me tornei um bebê chorão que depende de todo mundo... minha relação com meu esposo [mudou a relação]” – Acácia (E6), entrevistada

ABBAGNANO, N. **Dicionário de Filosofia**. 1ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 2003.

ALBAUGHT, J.A. Spirituality and life-threatening Illness: a phenomenologic study. **Oncology Nursing Forum**, v.4, n.30, p.593-598, 2003.

AMAR, A.; RAPOPORT, A.; FRANZI, S. A.; BISORDI, C. & LEHN, C. N. Qualidade de vida e prognóstico nos carcinomas epidermóides de cabeça e pescoço. **Rev Bras de Otorrinolaringologia**, n.64, p.400-403, 2002.

ANDERS, J.C.; LIMA, R.A.G. Crescer como transplantado de medula óssea: repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes. **Rev Lat-Am Enferm**, v.12, n.6, p.866 -874, 2004.

ANDRADE, A.M.; CASTRO, E.A.B.; SANTOS, K.B.; SOARES, T.C. A vida após o transplante de medula óssea: implicações para o cotidiano. **Cogitare Enferm**, v.17, n.2, p. 290-296, 2012.

ANDRADE, A.M.; CASTRO, E.A.B.; SOARES, T.C.; SANTOS, K.B. Vivências de adultos submetidos ao transplante de medula óssea autólogo. **Cienc Cuid Saúde**, v.2, n.11, p.267 – 274, 2012.

BARBOSA, L. N. F.; SANTOS, D. A.; AMARAL, M. X.; GONÇALVES, A. J. & BRUSCATO, W. L. Repercussões psicossociais em pacientes submetidos a laringectomia total por câncer de laringe: um estudo clínico – qualitativo. **Rev Soc Bras de Psicologia Hospitalar**, v.7, n.1, p.45-58, 2004.

BARROS, D.G.; CHIESA, A.M. Autonomia e necessidades de saúde na Sistematização da Assistência de Enfermagem no olhar da saúde coletiva. **Rev Esc Enf USP**, v. espec., n.41, p.793-798, 2007.

BRASIL. Constituição Federal Brasileira. **Lei nº 8.080 de 19 de setembro de 1990**: dispõe sobre a criação do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília (DF), 1990. Disponível em: http://www.planato.gov.br/ccivil_03/leis/18080.htm [acesso em 2014 Out 20]

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria nº 874 de 16 de maio de 2013**: Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de atenção à Saúde das pessoas com doenças crônicas no âmbito do SUS. Brasília (DF), 2013. Disponível em: http://bvsms.saude.gov/bvs/publicacoes/politica_portugues.pdf. [acesso em 2014 Out 20]

_____. Seção II: Dos princípios e diretrizes relacionadas à promoção da Saúde. Brasília (DF), 2013. Disponível em: http://bvsms.saude.gov/bvs/publicacoes/politica_portugues.pdf. [acesso em 2014 Out 20]

BRASIL. **Resolução 466 de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde**: dispõe sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF): Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), 2012.

CAVALCANTI, R.P.; CAVALCANTI, J.C.M.; SERRANO, R.M.S.M.; SANTANA, P.R. Absenteísmo de consultas especializadas nos sistemas de saúde. **Rev Tempus – Actas de Saúde Coletiva**, V.7, N.2, P.63-84, 2013.

CAMPOS, C.M.S.; BATAIERO, M.O. Necessidades de saúde: uma análise da produção científica brasileira de 1990 a 2004. **Interface-Comunic, Saúde, Educ**, v.11, n.23, p. 605-618, 2007.

COELHO, V.P. O trabalho da mulher, relações familiares e qualidade de vida. **Rev Social e Sociedade**, n.71, ^a XXIII, p.63-79, 2002.

COHN, A.; ELIAS, P.E. **Saúde no Brasil: políticas e organização de serviços**. 5^a ed. São Paulo: Cortez / CEDEC, 2003.

DAMÁSIO, A.R. O erro de Descartes. In: ORTEGA, E.T.T.; KOJO, T.K.; LIMA, D.H.; VERAN, M.P.; NEVES, M.I. **Compêndio de Enfermagem em transplante de células tronco hematopoiéticas: rotinas e procedimentos em cuidados essenciais e em complicações**. 1^a ed. Curitiba: Maio, 2004.

DELL'ACQUA, M.C.Q.; ARAÚJO, V.A.; SILVA, M.J.P. Toque: qual o uso atual pelo Enfermeiro? **Rev Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.6, n.2, p.17-22, 1998.

ELSEN, I.; ALTHOFF, C.R.; MANFRINI, GISELE, C. Saúde da Família: desafios teóricos. **Fam Saúde Desenv**, Curitiba, v. 3, n.2, p.89-97, 2001.

FONTANELLA, B.J.B.; RICAS, J.; TURATO, E.R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro, n.24, v.1, p.17-27, 2008.

GALBREATH, J.G. Callista Roy. In: GEORGE, J.B. e cols. **Teorias de Enfermagem – dos fundamentos à prática profissional**. 4^a ed. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 2000.

GONÇALVES, R.B.M. **Práticas de saúde: processos de trabalho e necessidades**. São Paulo: CEFOR, 1992.

GUERRA, M.R.; GALLO, C.V.M.; MENDONÇA, G.A.S. Risco de câncer no Brasil: tendências e estudos epidemiológicos mais recentes. **Rev Bras de Cancerologia**, v.51, n.3, p.227-234, 2005.

HELLER, A. **Sociología de la vida cotidiana**. Barcelona: Ed. Península, 2002.

HEMORIO. Governo do Estado do Rio de Janeiro. Secretaria Estadual de Saúde. Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti. **Protocolos de tratamento: Hematologia e Hemoterapia**. 2^a ed. Rio de Janeiro: HEMORIO, 2014.

HOFFBRAND, A.V.; PETTIT, J.E.; MOSS, P.A.H. **Essential Haematology**. 6^a ed. Oxford Malden: Blackwell Science, 2001.

INCA (Brasil). Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Ações de Enfermagem para o controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço**. 3^a ed. Rio de Janeiro: INCA, 2008.

KISS, A. Support of transplant team. Support Care Cancer. In: ORTEGA, E.T.T.; KOJO, T.K.; LIMA, D.H.; VERAN, M.P.; NEVES, M.I. **Compêndio de Enfermagem em transplante de células tronco hematopoiéticas**: rotinas e procedimentos em cuidados essenciais e em complicações. 1ª ed. Curitiba: Maio, 2004.

KOOGAN, A.; HOUAISS, A. **Enciclopédia e dicionário ilustrado**. 1ª ed. Rio de Janeiro: Edições DELTA, 1997.

MAGALHÃES, A.M.M.; MATZENBACHER, B.C.M.; PACHECO, C.R.M. Diagnósticos de Enfermagem de paciente submetido à transplante de medula óssea alogênico: estudo de caso. **Rev Gaúcha de Enferm**, v.26, n.1, p.67-75, 2005.

MAIA, J.E. **Associação entre índice de massa corporal e desfecho clínico em transplante de células tronco hematopoiéticas alogênico**. 48 folhas. Monografia de conclusão de curso (graduação em Nutrição) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2009.

MASTROPIETRO, A.P.; OLIVEIRA-CARDOSO, E.A.; SIMÕES, B.; VOLTARELLI, J.C.; SANTOS, M.A. Relação entre a renda, trabalho e qualidade de vida de pacientes submetidos ao transplante de medula óssea. **Rev Bras Hematol Hemote**, V.32, N.2, P.102-107, 2010.

MASTROPIETRO, A.P.; OLIVEIRA, E.A.; SANTOS, M.A. Functional Assessment of Cancer Therapy Bone Marrow Transplantation: tradução e validação. **Rev Saúde Pública**, v.2, n.41, p.260 – 268, 2008.

MEHTA, P.; RODRIGUES, J.; NEJAME, C.; GAA, R.; WINGARD, J.R. Acquiescence to Adjunctive experimental therapies may relate to psychological distress: pilot data from a bone marrow transplantation center. **Bone Marrow Transplantation**, n.25, p.673-676, 2000.

MORÁN, V.P., BALEA, E.D., FAGUNDO, J.C.J., URÍA, J.C. Transplante no mieloblástico de células hematopoyéticas. **Rev Cubana Hematol Inmunol Hemoter** [online] v. 19, n. 2-3, [cerca de 5 telas], 2003. Disponível em: http://www.bvs.sld.cu/revistas/hih/vol19_2_03/hih04203.htm. [acesso em 2014 Out 20]

MUSCARITOLI, M.; GRIECO, G.; CAPRIA, S.; IORI, A.P.; ROSSI FANELLI, F. Nutritional and metabolic support in patients undergoing bone marrow transplantation. **Am J Clin Nutr**, v.2, n.35, p. 165-175, 2004.

NICOLAO, R.P.; GUIMARÃES, A.C.A.; SOARES, A.; PARCIAS, S.R. Atividade física e qualidade de vida de transplantados de medula óssea portadores de anemia aplástica severa: um estudo de caso no hospital de clínicas da Universidade Federal do Paraná. **EFDeportes.com, Revista Digital**. v.17, n.168, [cerca de 8 telas], 2012. Disponível em: <http://www.efdeportes.com/efd168/atividade-fisica-de-transplantados-de-medula-ossea.htm> [acessado em 21 Nov 2014]

OFMAN, U.S. Disorders of sexuality and reproduction. In: BERGER, A. PORTENOY, R.K. & WEISMAN, D.E., eds. **Principles and practice of supportive oncology**. Philadelphia: Lippincott – Raven Publishers, 399-409, 1998.

OLIVEIRA-CARDOSO, E.A.; MASTROPIETRO, A.P.; VOLTARELLI, J.C.; SANTOS, M.A. Qualidade de vida de sobreviventes do transplante de medula óssea (TMO): um estudo prospectivo. **Rev Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v.25, n.4, p.621-628, 2009.

OLIVEIRA, D.C. A categoria *necessidades* nas teorias de Enfermagem; recuperando um conceito. **Rev Enferm UERJ**, v.10, n.1, p. 47-52, 2002.

OLIVEIRA, E.A. **Qualidade de vida de pacientes submetidos ao transplante de medula óssea alogênico: um estudo longitudinal**. Tese de doutorado em psicologia. Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto (SP): FFCLRP / USP, 2004.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação**. Relatório Mundial. Brasília (DF): OMS, 2002. [online]. Disponível em: http://www.opas.org.br/sistema/arquivos/Manual_final.pdf [acesso em 2014 Nov 02];

ORTEGA, E.T.T.; KOJO, T.K.; LIMA, D.H.; VERAN, M.P.; NEVES, M.I. **Compêndio de Enfermagem em transplante de células tronco hematopoiéticas: rotinas e procedimentos em cuidados essenciais e em complicações**. 1ª ed. Curitiba: Maio, 2004.

PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A.; **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: UERJ / IMS / Abrasco, 2001.

POLIT, D.F.; BECK, C.T. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Avaliação de evidências para a prática de enfermagem**. 7ª ed., Porto Alegre: Artmed, 2011.

RODRIGUES D.P.; PAGLIUCA, L.M.F.; SILVA, R.M. Modelo de Roy na enfermagem obstétrica: análise sob a óptica de Meleis. **Rev Gaúcha de Enferm**, v.2, n.35, p.165-175, 2004.

ROY, C. & ANDREWS, H.A. **The Roy adaptation model: the definitive statement**. 1ª ed. Nowalk: Appleton & Lange, 1991.

SANÍCOLA, L. **As dinâmicas de Rede e o trabalho social**. p.16. São Paulo: Veras Editora, 2008

SANTANA, J. J. R. A.; ZANIN, C. R.; MANIGLIA, J. V. Pacientes com câncer: enfrentamento, rede social e apoio social. **Paidéia**, v.18, n.40, p.371-384, 2008.

SANTOS, L.C.; TAVARES, G.B.; REIS, P.E.D. Análise das respostas comportamentais ao câncer de mama utilizando o modelo adaptativo de Roy. **Rev Esc Anna Nery**, v.3, n.16, p. 459-465, 2012.

SANTOS, M.C.; MOREIRA, F.C.S.; ROFRIGUES, M.R. Estudo sobre a qualidade de vida com pacientes pós-TMO: aplicação do questionário WHOQOL-Bref. **Rev O mundo da Saúde**, v.2, n.32, p. 146-156, 2008.

SCHULZ-KINDERMANN, F.; HENNINGS, U.; RAMM, G.; ZANDER, A.R.; HASENBRING, M. Psychosocial considerations: the role of biomedical and psychosocial

factors for the prediction of pain and distress in patients undergoing high-dose therapy and BMT / PBSCT. **Bone Marrow Transplantation**, n.29, p.341-351, 2002.

SISTON, A.K.; LIST, M.A.; DAUGHERTY, C.K., BANIK, D.M.; MENKE, C. CORNETTA, K.; LARSON, R.A. A psychosocial adjustment of patients and caregivers prior to allogeneic bone marrow transplantation. **Bone Marrow Transplantation**, v.11, n.27, p. 1181-1188, 2001.

SOARES, T.C. **O transplante e a questão da alteridade: biologia e subjetividade**. 162 folhas. Tese de doutorado em Ciências – Saúde Pública. Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca. Rio de Janeiro, 2009.

SOUSA, J.L. **Perfil epidemiológico dos pacientes pós – submetidos ao transplante de células tronco hematopoiéticas**. 55 folhas. Trabalho de conclusão de curso (Especialização em Enfermagem em Hematologia e Hemoterapia nos moldes de residência) – Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Urca – RJ, 2013.

SOUSA, J.; TOCANTINS, F.R.; SOUZA, S.R. Atividades cotidianas no pós transplante autólogo de células tronco hematopoiéticas: revisão integrativa na perspectiva da Enfermagem. Manuscrito em submissão [Revista Gaúcha de Enfermagem]. **Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro**, 2014.

SOUZA, J.M.P. **Técnica da análise de sobrevivência**. 2ª reunião de pesquisa científica em saúde coletiva. Departamento de Epidemiologia da Faculdade de Saúde Pública de São Paulo / USP, 2009. [online]. Disponível em: www.Fop.unicamp.br/reuniao/downloads/3dia_Jose_Maria_apresentacao.pdf [acesso em 2014 Out 19]

TAKATORI, M.A. Terapia ocupacional no processo de reabilitação: construção do cotidiano. In: SALLES, M.M.; MATSUKURA, T.S. Estudo de revisão sistemática sobre o uso do conceito de cotidiano no campo da terapia ocupacional no Brasil. **Cad Ter Ocup UFSCar São Carlos**, v.21, n.2, p.265-273, 2013.

TRELEAVEN, J.; BARRET, A.J. **Hematopoietic Stem Cell Transplantation in clinical practice**. 1ª ed. New York: Churchill Livingstone Elsevier, 2009.

VISACRE, P.H.N.; SAEZ, C.R.N.; OLIVEIRA, A.V. O transplante autólogo como forma de tratamento da leucemia. **Rev Saúde e pesquisa**, v.4, n.2, p. 289-298, 2011.

ZAGO, M.A.; FALCÃO, R.P.; PASQUINI, R. **Hematologia: fundamentos e prática**. 11ª ed. São Paulo: Atheneu, 2001.

ZAGO, M.M.; ROSSI, L.A. Análise crítica dos rituais no contexto da enfermagem médico-cirúrgica. **Rev Esc Enferm USP**. São Paulo, n.1, v.37, p.36-43, 2003.

APÊNDICE I
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Você está sendo convidado(a) para participar, como voluntário(a), do estudo sob o título “NECESSIDADES DE SAÚDE NO COTIDIANO DE PESSOAS SUBMETIDAS AO TRANSPLANTE AUTÓLOGO DE CÉLULAS TRONCO HEMATOPOIÉTICAS: PERSPECTIVAS PARA AÇÃO DO ENFERMEIRO”.

Meu nome é Jéssica de Lyra Sousa, sou a pesquisadora responsável, Enfermeira e Mestranda em Enfermagem da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO) sob orientação da Profa Dra Florence Romijn Tocantins, Professora Titular da UNIRIO.

O projeto tem por objetivos identificar necessidades de saúde no cotidiano de pessoas submetidas ao transplante autólogo de células tronco hematopoiéticas (TACTH) e discutir ações de Enfermagem que promovam a melhoria de adaptação de vida de pessoas submetidas ao TACTH;

A sua participação será por meio de entrevista abordando temas relacionados as suas atividades cotidianas após o TACTH, de risco mínimo. As falas serão gravadas em MP4 e transcritas na íntegra para posterior análise. Não haverá nenhum tipo de pagamento ou gratificação financeira pela sua participação.

Este estudo terá contribuição para a melhoria da assistência não só de Enfermagem, como da equipe multiprofissional, a partir do momento que visa atender as particularidades da pessoa de forma humanizada e integral, conforme estabelecido pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Além disso, irá fornecer subsídios para demais centros de transplante, para que se pesquisem cada vez mais estratégias de incremento na qualidade dos serviços para alcance de um índice significativo na melhoria da assistência prestada.

Será garantido sigilo que assegure sua privacidade aos dados confidenciais envolvidos no estudo. Os dados serão tratados como pseudônimos; Você tem garantia expressa de liberdade caso se recuse em participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase do estudo, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado.

Caso aceite fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma é sua e a outra é da pesquisadora responsável.

Em caso de dúvida **sobre a pesquisa**, você poderá entrar em contato comigo no telefone: 98324-7982 e no e-mail: jessica_delyra@yahoo.com.br ou com os Comitês de Ética em Pesquisa do Instituto Estadual de Hematologia e Hemoterapia Arthur de Siqueira

Cavalcanti (HEMORIO) no telefone: (21) 2332-8411 no ramal: 2212 e da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO) no telefone (21) 2542-7796.

Jéssica de Lyra Sousa - Pesquisadora responsável
Enfermeira, Mestranda em Enfermagem – UNIRIO
Registro profissional: COREN RJ 299575

Eu, _____,

RG _____, abaixo assinado, concordo em participar do estudo “NECESSIDADES DE SAÚDE NO COTIDIANO DE PESSOAS SUBMETIDAS AO TRANSPLANTE AUTÓLOGO DE CÉLULAS TRONCO HEMATOPOIÉTICAS: PERSPECTIVAS PARA AÇÃO DO ENFERMEIRO”, como sujeito. Fui devidamente informado (a) e esclarecido (a) pela pesquisadora Jéssica de Lyra Sousa sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade.

Rio de Janeiro, ____ de _____ de 2014.

Assinatura do voluntário

APÊNDICE II
ROTEIRO DE ENTREVISTA

1- Pseudonome:

2- Idade:

3- Sexo:

4- Função dentro do âmbito familiar:

5- Na sua família, alguém depende financeiramente de você? Quem?

6 – Quando você realizou o transplante?

7.1 – Há quanto tempo atrás você teve alta do hospital?

7.2 – Quando foi a sua última consulta no ambulatório?

8- Qual ocupação você possuía antes do transplante? Após o transplante, você manteve esta ocupação? Por quê?

9- Qual o seu hobby antes do transplante? Após o transplante você manteve este hobby? Por quê?

10.1 – O seu dia-a-dia mudou após o transplante TACTH?

- O que mudou no seu dia-a-dia após o TACTH?

- Na sua experiência por que mudou?

ANEXO 1

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP: INSTITUIÇÃO COPARTICIPANTE

INSTITUTO ESTADUAL DE
HEMATOLOGIA ARTHUR
SIQUEIRA CAVALCANTI -



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: NECESSIDADES DE SAÚDE NO COTIDIANO DE PESSOAS SUBMETIDAS AO TRANSPLANTE AUTÓLOGO DE CÉLULAS TRONCO HEMATOPOIÉTICAS: PERSPECTIVAS PARA AÇÃO DO ENFERMEIRO

Pesquisador: JÉSSICA DE LYRA SOUSA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 25449113.1.3001.5267

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

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 605.330-0

Data da Relatoria: 14/03/2014

Apresentação do Projeto:

Apresentado.

Objetivo da Pesquisa:

Apresentado.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Apresentado.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Apresentado.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresentado.

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto de acordo com as normas utilizadas pelo CEP.

Situação do Parecer:

Aprovado

Endereço: Rua Frei Caneca nº 08 SALA316

Bairro: Centro

CEP: 20.211-030

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2332-8611

Fax: (21)2333-3638

E-mail: cep@hemorio.rj.gov.br

INSTITUTO ESTADUAL DE
HEMATOLOGIA ARTHUR
SIQUEIRA CAVALCANTI -



Continuação do Parecer: 605.330-0

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

RIO DE JANEIRO, 12 de Abril de 2014

Assinador por:
MARCIA VILLA NOVA
(Coordenador)

Este parecer reemitido substitui o parecer número 605330 gerado na data 14/03/2014 20:15:06, onde o número CAAE foi alterado de 25449113.1.0000.5285 para 25449113.1.3001.5267.

Endereço: Rua Frei Caneca nº 08 SALA316
Bairro: Centro **CEP:** 20.211-030
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2332-8611 **Fax:** (21)2333-3638 **E-mail:** cep@hemorio.rj.gov.br

ANEXO 2

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP: INSTITUIÇÃO PROPONENTE

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO-
UNIRIO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: NECESSIDADES DE SAÚDE NO COTIDIANO DE PESSOAS SUBMETIDAS AO TRANSPLANTE AUTÓLOGO DE CÉLULAS TRONCO HEMATOPOIÉTICAS: PERSPECTIVAS PARA AÇÃO DO ENFERMEIRO

Pesquisador: JÉSSICA DE LYRA SOUSA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 25449113.1.0000.5285

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

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 502.806

Data da Relatoria: 17/12/2013

Apresentação do Projeto:

Parecer emitido em 13/13/2013

Objetivo da Pesquisa:

Parecer emitido em 13/13/2013

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Parecer emitido em 13/13/2013

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Parecer emitido em 13/13/2013

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresentou os Termos obrigatórios.

Recomendações:

Não Há

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há inadequações.

Endereço: Av. Pasteur, 296

Bairro: Urca

CEP: 22.290-240

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2542-7796

E-mail: cep.unirio09@gmail.com

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO-
UNIRIO



Continuação do Parecer: 502.806

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

O pesquisador deverá enviar ao CEP UNIRIO, em atendimento a Resolução 466/12, relatórios parciais e final.

RIO DE JANEIRO, 19 de Dezembro de 2013

Assinador por:
Sônia Regina de Souza
(Coordenador)

Endereço: Av. Pasteur, 296

Bairro: Urca

CEP: 22.290-240

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2542-7796

E-mail: cep.unirio09@gmail.com