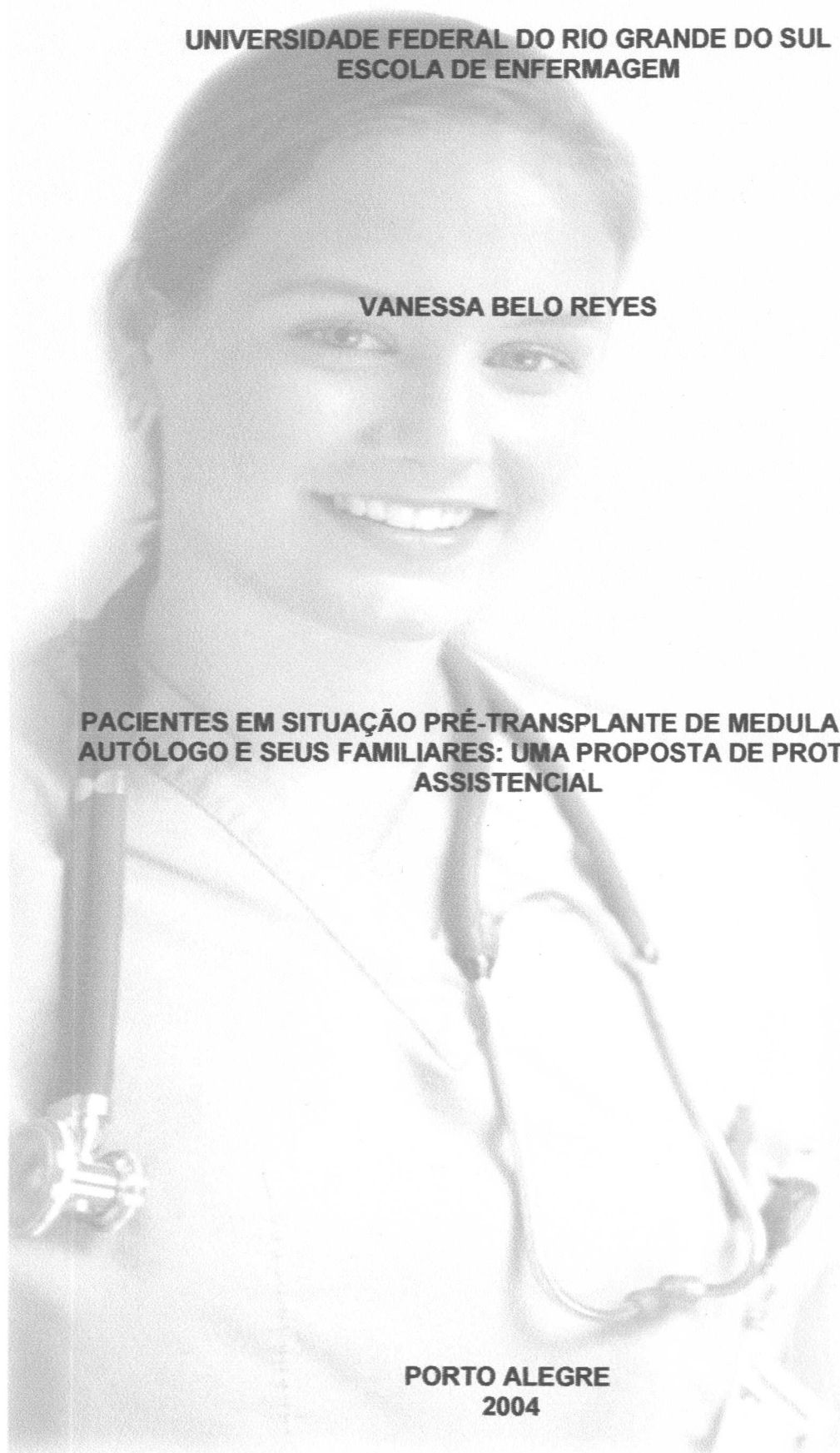


**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

VANESSA BELO REYES

**PACIENTES EM SITUAÇÃO PRÉ-TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA
AUTÓLOGO E SEUS FAMILIARES: UMA PROPOSTA DE PROTOCOLO
ASSISTENCIAL**

**PORTO ALEGRE
2004**



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

VANESSA BELO REYES

**PACIENTES EM SITUAÇÃO PRÉ-TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA AUTÓLOGO
E SEUS FAMILIARES: UMA PROPOSTA DE PROTOCOLO ASSISTENCIAL**

**PORTO ALEGRE
2004**

Biblioteca
Esc de Enfermagem da UFRGS

PESQUISADORA E ACADÊMICA: VANESSA BELO REYES

**PACIENTES EM SITUAÇÃO PRÉ-TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA AUTÓLOGO
E SEUS FAMILIARES: UMA PROPOSTA DE PROTOCOLO ASSISTENCIAL**

Trabalho de conclusão
apresentado à disciplina
Estágio Curricular – ENF
99003 para conclusão do
curso de Enfermagem da
Universidade Federal do Rio
Grande do Sul.

Profª Orientadora: Dra. Maria Isabel Pinto Coelho Gorini

**PORTO ALEGRE
2004**

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho aos meus pais, Olga e Edison, pelo apoio e confiança depositados em mim durante todo desenvolvimento deste estudo, aos meus irmãos, Paulo e Vera, pela atenção, e ao meu namorado, Paulo Rogério, pelo companheirismo e amor recebidos.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus pela vida.

A minha orientadora pela atenção, dedicação e amizade incessantes.

A minha família pela atenção e amor incondicionais com que me educaram durante
toda minha vida.

Ao meu namorado pelo amor e auxílio em todos os momentos.

À equipe de enfermagem da Unidade de Internação Clínica 5º Sul do Hospital de
Clínicas de Porto Alegre pelo acolhimento.

Agradeço aos pacientes e seus familiares, motivo da realização deste trabalho.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	05
2 OBJETIVOS.....	08
2.1 Objetivo Geral.....	08
2.2 Objetivo Específico.....	08
3 REFERENCIAL TEÓRICO.....	09
3.1 Transplante de Medula Óssea (TMO).....	09
3.2 Importância da Família.....	11
3.3 Protocolos em Saúde.....	13
4 METODOLOGIA.....	15
4.1 Tipo de Estudo.....	15
4.2 Campo de Estudo.....	15
4.3 Sujeitos do Estudo.....	15
4.4 Coleta de Dados.....	16
4.5 Período de Coleta.....	17
4.6 Análise dos Dados.....	17
4.7 Aspectos Éticos.....	18
5 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS.....	19
6 PROTOCOLO DE ORIENTAÇÕES AO PACIENTE PRÉ-TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA (TMO) AUTÓLOGO E SEU FAMILIAR.....	43
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	55
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	57
APÊNDICE A.....	61
APÊNDICE B.....	64
APÊNDICE C.....	67
ANEXO A.....	70

1 INTRODUÇÃO

No final do século XVIII, surgiu a Medicina Científica e o Modelo Biomédico que, entre outros ideais, defendiam “a ‘medicalização’ da sociedade levando a uma restrição da autonomia das pessoas para se autocuidarem (...)”. (RIZZOTTO, 1999, p. 42). Com o passar dos anos, houve mudanças de paradigmas no mundo e na saúde devido às necessidades emergentes da população, o que culminou na adoção do autocuidado do paciente visando otimizar o seu tratamento e prognóstico.

De acordo com Smeltzer e Bare (2002, p. 39) “a educação em saúde pode ajudar os indivíduos a se adaptarem à doença, prevenir complicações, atender à terapia prescrita e resolver problemas quando confrontados com novas hospitalizações”.

O interesse por educação em saúde surgiu a partir de minha experiência como bolsista da Unidade de Quimioterapia Ambulatorial do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Nesta unidade, são realizadas consultas de enfermagem aos pacientes que vêm pela primeira vez submeter-se ao tratamento quimioterápico. Durante a consulta, enfatizam-se os efeitos adversos da quimioterapia, cuidados com alimentação e hidratação, rotinas da unidade, etc. Estas orientações são de suma importância para o entendimento do paciente e de seu familiar sobre a conscientização dos seus papéis durante o tratamento quimioterápico.

No decorrer do estágio na Unidade de Quimioterapia Ambulatorial, tive o privilégio de atender pacientes que seriam ou já haviam sido submetidos ao Transplante de Medula Óssea (TMO). Esta experiência me fez buscar bibliografia atualizada acerca deste tema para melhor prestar assistência a estes pacientes. Conversas informais com enfermeiros da área de hematologia aumentaram ainda mais minha curiosidade e interesse por essa área, o que suscitou a realização de um estágio voluntário na Unidade de Internação Clínica 5º sul do HCPA – unidade esta que atende/recebe pacientes que realizarão TMO autólogo, da hematologia, da oncologia, de psiquiatria infantil (adolescentes), entre outros. Durante este estágio, evidenciei a importância das orientações dadas aos pacientes no período pré-transplante de medula óssea.

Também tive a oportunidade de observar uma consulta de enfermagem realizada com dois pacientes que estavam em fase de pré-transplante e seus acompanhantes, na Zona 11 do HCPA. Nela, a enfermeira orienta as rotinas da unidade a qual o paciente será internado para realização do transplante, dos cuidados com higiene, alimentação, vestuário, potenciais efeitos adversos da quimioterapia de altas doses, entre outros.

O TMO autólogo no HCPA é antecedido por uma série de etapas. Após o diagnóstico da doença na comunidade (posto de saúde/Programa Saúde da Família – PSF), o paciente é encaminhado para um centro de referência no tratamento de doenças hematológicas, como o HCPA. Ao chegar no hospital, o paciente consulta com um médico especializado para então confirmar seu diagnóstico e a indicação de transplante. Dentre as diversas doenças hematológicas são indicações de TMO: leucemia mielóide crônica (LMC), leucemia mielóide aguda (LMA), leucemia linfocítica crônica (LLC), leucemia linfocítica aguda (LLA), síndromes mielodisplásicas, linfoma de Hodgkin e linfoma não-Hodgkin, mieloma múltiplo, entre outras. (ZAGO, FALCÃO e PASQUINI, 2001)

Além do diagnóstico, o paciente deve preencher uma série de requisitos para o transplante, como idade, estágio da doença, entre outros. Nesta consulta são pedidos exames preparatórios e assinatura do consentimento informado. O paciente, já incluído na lista geral de pacientes para TMO autólogo, faz uma reavaliação no ambulatório para coleta de células tronco-periféricas e após, é submetido a uma avaliação multidisciplinar, com assistente social, enfermeira, psicóloga, nutricionista e odontóloga, além do serviço de hemoterapia.

Concluída esta primeira etapa, o paciente marca as datas para a colocação do cateter no Centro Cirúrgico Ambulatorial (CCA) e para a coleta de células no Banco de Sangue. Deve ser feita a Autorização para Internação Hospitalar (AIH) e a reserva de leito nas unidades 9º sul ou 5º sul do HCPA conforme data programada para a colocação do cateter.

Antes da coleta de células no Banco de Sangue, o paciente e seu acompanhante recebem orientações, do médico e da enfermeira, para mobilização das células. Nesta fase, paciente e familiar são orientados quanto às rotinas da unidade à qual será internado e às particularidades de um transplante de medula autólogo.

Após a coleta, o paciente é novamente incluído na lista de internação para reinfusão das células.

Finalizadas estas etapas, o paciente é internado para a realização do transplante de medula óssea autólogo na unidade de internação 5º sul do HCPA em um leito de isolamento próprio, já preparado para os pacientes do TMO. É imprescindível a permanência 24h por dia de um acompanhante, seja ele familiar ou não, durante o período de internação no hospital.

Assim, entende-se que as orientações de enfermagem são de suma importância para o sucesso do procedimento, ou seja, do TMO. A partir de minhas vivências, percebi a necessidade de um protocolo assistencial que sistematize as rotinas na unidade de internação clínica 5º sul, favorecendo a divulgação interinstitucional e o ensino aos interessados. Portanto, o presente estudo teve por objetivo construir um protocolo assistencial para pacientes pré-transplante de medula óssea autólogo e seus familiares em uma unidade de internação visando a sistematização das ações oferecidas.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral:

- ❖ Elaborar um protocolo de orientações ao paciente pré-transplante de medula óssea autólogo e seu familiar.

2.2 Objetivo Específico:

- ❖ Analisar os dados coletados com base nas referências bibliográficas a fim de propor a construção de um protocolo assistencial.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 Transplante de Medula Óssea (TMO)

Transplante de medula óssea é um procedimento que com freqüência vem sendo utilizado na realidade brasileira. Neste sentido, é um tema que vem sendo abordado por vários autores.

Bonassa (2000, p. 229) conceitua medula óssea como “um tecido esponjoso encontrado no interior dos ossos, rico em células progenitoras ou *stem cell*, com capacidade de proliferação e diferenciação em eritrócitos, leucócitos e plaquetas”.

Há cerca de 30 anos o TMO é utilizado no tratamento de doenças hematológicas e em alguns tumores sólidos. O procedimento se dá através da infusão intravenosa de células progenitoras hematopoéticas visando o restabelecimento da função medular nos pacientes com medula óssea danificada. A medula é retirada parcialmente através de múltiplas aspirações da crista ilíaca da cintura pélvica do doador. Após, ocorre sua filtração e transferência para bolsas de transfusão sem coagulantes. (ARMITAGE, 1994; RIUL e AGUILLAR, 1996; ZAGO, FALCÃO e PASQUINI, 2001)

Existem três tipos de transplantes: o singênico – quando o doador é gêmeo univitelino; o alogênico – quando uma pessoa com tecido compatível é o doador e o autogênico – quando o próprio paciente é o doador. Devido à grandiosidade do procedimento, o doador normalmente recebe anestesia geral e poderá ficar “entrevado” por um curto período. (HOOD e DINCHER, 1995)

Conforme explica Riul e Aguillar (1996, p. 12) “o procedimento do TMO é demarcado por distintas fases, a saber: preparo pré-transplante, regime de condicionamento, transplante propriamente dito (...) e período de enxertamento.”

Na primeira etapa, é feita a escolha do paciente que segue critérios bem específicos como o tipo de doença, o estadiamento, entre outros. No caso de transplante alogênico, deve haver um doador compatível. Cabe a equipe multidisciplinar da unidade de transplante orientar os futuros transplantados acerca do objetivo do

tratamento, a toxicidade, as complicações esperadas e as estratégias para lidar com elas, entre outras. O regime de condicionamento compreende o tratamento com altas doses de quimioterápicos, geralmente acompanhada de radioterapia. Esta fase amiúde assume um caráter mieloablativo (mielo supressor). Após o período de condicionamento, a medula óssea é infiltrada. Este será considerado o dia zero e os seguintes, serão numerados em ordem crescente. Dentre as complicações inerentes a este processo estão alterações cardíacas, dispnéia, náuseas, vômitos, reações alérgicas, entre outras. (RIUL e AGUILLAR, 1996; BONASSA, 2000)

O papel da Enfermagem é ressaltado por Bonassa (2000, p. 229) quando afirma que os "programas de transplante de medula óssea requerem enfermagem treinada e especializada. Grande parte dos bons resultados em transplante depende da qualidade dos cuidados de enfermagem nas diversas fases do procedimento."

A importância da Enfermagem no TMO também é reconhecida por Hood e Dincher (1995, p. 197) quando afirma que "a enfermagem precisa estar preparada para auxiliar o paciente e sua família a enfrentar as reações físicas e emocionais que resultam de um tratamento tão intensivo."

A partir das informações coletadas, as quais mostraram a importância da educação em saúde, faz-se necessário explicitar o seu papel no TMO. No período pré-admissional, no qual são realizadas as consultas de enfermagem, devem ser considerados os aspectos psico-emocionais do paciente e seus familiares, estágio da doença e condições clínicas do paciente. Riul e Aguillar (1996) explicam, detalhadamente, o que deve ser orientado ao paciente e seus familiares quais são as reações físicas e emocionais que o paciente pode desenvolver. Em meio às orientações preconizadas, destaca-se o esclarecimento em relação ao longo período de internação em isolamento e de acompanhamento ambulatorial após transplante, riscos de complicações agudas e tardias e risco de vida.

Quanto aos aspectos psico-emocionais do paciente, salientam a possibilidade de episódios de ansiedade, alternância de sentimentos entre a esperança da cura e o medo das conseqüências e complicações. Diante destas situações, um suporte psico-emocional, garantido por toda a equipe, deve ser oferecido ao paciente e seus

familiares através do esclarecimento de dúvidas e mal-entendidos. (RIUL e AGUILLAR, 1996)

3.2 A importância da família

A família é o sistema de apoio dos indivíduos. É ela quem fornece o apoio emocional, físico e social de seus membros. De acordo com Duvall (1977) citado por Atkinson e Murray (1989), família é a "ligação de duas ou mais pessoas através do casamento, consangüinidade ou adoção." Dentre suas funções básicas cabe destacar as seguintes: promover as necessidades básicas para a vida, conseguir os recursos necessários, determinar as funções de seus membros, criar e educar as crianças, entre outras. (ATKINSON e MURRAY, 1989)

De acordo com Gorini (2001), a família é estruturada com base nas mudanças da sociedade, adequando sua composição e suas funções. Portanto, em uma situação de estresse como a vivenciada no período pré-transplante de medula óssea a família se organiza de alguma maneira, visando a passagem bem sucedida desta fase.

O câncer de medula óssea pode ser tratado com o transplante, apesar da cura não estar garantida. Recidivas da doença podem ocorrer algum tempo depois. Portanto, Carter e McGoldrick (1995) classificam o tipo de curso do câncer em remissão como "reincidente ou episódico", pela sua característica de alternar períodos de estabilidade ou ausência de sintomas com períodos de exacerbação da doença. As autoras salientam que freqüentemente, a família mantém uma rotina "adequada", entretanto, o fantasma da recorrência paira sobre suas cabeças. Neste tipo de doença os cuidados não são permanentes, embora a atenção da família deva estar sempre presente. Portanto, a tensão gerada na família é conseqüência tanto da freqüência das transições entre crise e não-crise quanto pela contínua dúvida de quando ocorrerá o próximo episódio.

O diagnóstico de câncer tem o poder de precipitar mudanças na vida de indivíduos, famílias e comunidade, tornando a relação familiar mais complexa no

sentido do seu funcionamento. Os membros da unidade familiar são estimulados a aprender a cuidar de si mesmos. A família, assim como o indivíduo com câncer, passa a ter muitas necessidades quando a doença torna-se o foco do dia-a-dia.

Clark e Gwin (1993, p.470) acreditam que “dependendo do estágio de desenvolvimento em que se encontram indivíduo e família, cada membro pode ter diferentes necessidades, em diferentes situações durante toda a trajetória do câncer.”

Estes autores destacam ainda a importância da necessidade de informação, de desenvolver habilidades na comunicação e da existência de serviços de suporte. (CLARK e GWIN, 1993)

Com a doença instalada, a família deve encontrar uma forma de enfrentá-la. Isto dependerá da forma como a família entende a doença, se compreensiva ou punitiva.

Além da percepção do problema pela família, outros recursos para o seu enfrentamento são experiências passadas, o compromisso com o sistema familiar, a coesão, a flexibilidade da família e os recursos exteriores. O impacto da doença nos demais membros da família também deve ser considerado. Atkinson e Murray (1989) acreditam que as doenças crônicas requerem um ajuste da unidade familiar. Da mesma forma, os demais membros da família terão que adaptar-se ao ente acometido pela doença crônica. As autoras salientam ainda que “o grau de adaptação por parte da família dependerá do tipo de doença e do papel que o membro enfermo cumpria dentro da família.” (ATKINSON e MURRAY, p. 206, 1989)

Uma reação passível de acontecer é o afastamento entre família e doente, como uma forma de mecanismo de defesa.

Carter e McGoldrick (1995) fazem um paralelo entre doenças que ameaçam a vida e o afastamento da família e do indivíduo doente. Estas autoras salientam que “o membro doente teme que a vida termine antes de executar seu ‘plano de vida’ e teme estar sozinho na morte. Os membros da família temem ser sobreviventes sozinhos no futuro.” (1995, p. 376) As autoras finalizam dizendo que ambos, família e doente, ficam entre o desejo de intimidade e o de afastar-se emocionalmente.

Portanto, diante das reações as quais a família e o indivíduo com câncer estão suscetíveis a desenvolver, a enfermeira deve estar atenta para agir de forma coerente, auxiliando no enfrentamento das mesmas.

3.3 Protocolos em Saúde

Os primeiros a perceberem a relevância dos protocolos na sistematização do trabalho foram as indústrias.

Como uma técnica para o desenvolvimento da qualidade continuada, os protocolos foram primeiramente desenvolvidos para atender aos objetivos de indústrias como uma alternativa para identificar e lidar com as dificuldades nos processos de produção. (PERSONS et al, 1995)

Protocolos assistenciais (PA) e clínicos estão sendo utilizados amplamente na área de saúde no Brasil e, especialmente no Rio Grande do Sul. Entre os hospitais que desenvolvem estes protocolos está o HCPA desde 1998.

Segundo Schneid et al (2003, p. 105) "protocolos clínicos são recursos de tecnologia em saúde classificados como lógicos ao lado dos recursos humanos, físicos ou materiais."

O interesse por este novo sistema parece ter surgido dos departamentos financeiros dos grandes hospitais, os quais evidenciaram a favorável relação de custos com a adoção dos protocolos.

Estes, em geral, são uma das iniciativas mais eficazes na redução de custos com garantia da qualidade do cuidado. Os PAs em saúde começaram a ser desenvolvidos na década de 80, quando os sistemas de pagamento demonstraram grande interesse nos métodos potenciais para otimizar a eficiência hospitalar. A maioria destes primeiros protocolos foram criados por enfermeiros, para uso exclusivo da enfermagem. (PERSONS et al, 1995)

Sabe-se que apenas o avanço da tecnologia, com melhores opções diagnósticas, entre outras, além de encarecer o tratamento, não basta para seu o sucesso. É necessário o uso de um sistema que sistematize o atendimento ao paciente.

Portanto, os protocolos foram desenvolvidos, inicialmente, para atender hospitais de grande porte, atendendo aos objetivos dos pacientes, além de proporcionar a seqüência ideal e o tempo despendido adequado nos diversos serviços para o alcance das metas com ótima eficiência. (PERSONS et al, 1995)

Diferentemente dos protocolos utilizados nas indústrias, os protocolos de saúde são utilizados no planejamento do cuidado em saúde e de suas metas específicas. São elas: seleção da melhor prática, definição de padrões para a duração esperada nas internações hospitalares e para o uso de testes e tratamentos, fornecimento ao hospital de um padrão na realização do cuidado ao paciente, proporcionando um sistema (estrutura) para coleta de dados no processo de cuidado para que as equipes de saúde entendam as razões que justificam a mudança no curso do tratamento do paciente durante sua hospitalização, promoção da satisfação do paciente através de sua educação e de suas famílias sobre o plano de cuidados envolvendo-os intensamente na sua implementação. (PERSONS et al, 1995)

Esta última meta, relacionada à educação em saúde e à preocupação com o entendimento do paciente para o sucesso do tratamento, traduz a importância da existência de protocolos nas instituições de saúde.

Além de protocolos envolvendo uma única profissão existem os protocolos integrados com diversos campos da saúde, que também são vistos como formas de melhorar a interdisciplinariedade e os relacionamentos interinstitucionais. A National Health Service (2000) enfatiza a importância do planejamento do cuidado ao paciente e o uso de protocolos para cada condição que assegure a melhor prática embasada em evidência. (ATWAL e CALDWEL, 2002)

Segundo Schneid et al (2003, p. 106)

“a vulnerabilidade, que justifica a elaboração de protocolo de determinado assunto, diz respeito ao fato de esta condição ser passível de resolução pela equipe que se dispõe a tal, ou seja, são os dados referentes à efetividade da intervenção.”

Portanto, as orientações de enfermagem ao paciente no período pré-TMO devem ser sistematizadas em protocolo justamente para organizá-las de acordo com as Necessidades Humanas Básicas (NHB), de modo a facilitar o entendimento do paciente e de seu familiar, favorecendo sua adequação às rotinas da internação hospitalar.

4 METODOLOGIA:

4.1 Tipo de Estudo

Este estudo foi realizado com abordagem qualitativa, caracterizada pelo estudo de caso. Foi realizado através de entrevista com perguntas semi-abertas e abertas realizadas com os pacientes em pré-transplante de medula óssea e seus familiares, na unidade de internação clínica 5º sul do HCPA.

Segundo Holloway (1997, p. 5), na pesquisa qualitativa “o foco do pesquisador é o dia-a-dia da vida das pessoas no seu contexto natural; os dados têm prioridade”.

A investigação qualitativa conforme Bogdan e Biklen (1994, p. 49), exige que “o mundo seja examinado com a idéia de que nada é trivial, que tudo tem potencial para construir uma pista que nos permita estabelecer uma compreensão mais esclarecedora do nosso objeto de estudo”.

Os estudos de caso buscam mostrar a realidade completa e profundamente. De acordo com Lüdke e André (1987, p.19), “o investigador procura revelar a multiplicidade de dimensões presentes numa determinada situação ou problema, focalizando-o como o todo.” Este tipo de abordagem favorece o entendimento da complexidade natural das situações, evidenciando a inter-relação dos seus componentes.

4.2 Campo de Estudo

O estudo foi realizado no Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, na unidade de internação clínica 5º Sul.

4.3 Sujeitos do Estudo

Os sujeitos deste estudo foram compostos por todos os pacientes em pré-transplante de medula óssea da unidade de internação clínica 5º sul do HCPA e seus

familiares, que internaram nesta unidade durante os dois meses relativos ao período de estágio, totalizando três pacientes e três familiares.

Os pacientes que fizeram parte deste estudo preencheram os seguintes critérios:

❖ critérios de inclusão do paciente:

- a) ser portador de doença hematológica tratável com TMO;
- b) estar internado para TMO na unidade de internação clínica 5º sul durante o período de coleta de dados;
- c) não ter sido submetido ao TMO anteriormente e;
- d) aceitar participar da pesquisa.

❖ critérios de exclusão dos pacientes:

- a) estar vivenciando a recidiva da doença hematológica e;
- b) não aceitar participar da pesquisa.

Os familiares/acompanhantes que participaram da pesquisa preencheram os seguintes critérios:

❖ critérios de inclusão do familiar/acompanhante:

- a) ser escolhido pelo próprio paciente;
- b) aceitar participar do estudo e;
- c) estar disponível a acompanhar o paciente durante a internação.

❖ Critérios de exclusão do familiar/acompanhante:

- a) desistir de acompanhar o paciente durante sua internação e;
- b) não aceitar participar da pesquisa.

4.4 Coleta de dados

O instrumento para coleta de dados do paciente (Apêndice A) foi uma entrevista semi-estruturada com perguntas abertas realizado com os pacientes em pré-TMO e

seus familiares, na unidade de internação clínica 5º sul do HCPA, antes e após a orientação recebida pela pesquisadora (pré-teste e pós-teste).

A pesquisadora optou por utilizar um teste piloto para validação do instrumento de pesquisa e do protocolo, entrevistando um paciente internado na unidade 5º sul do HCPA, para realização do TMO autólogo. Os dados obtidos nessa entrevista não fazem parte da análise deste trabalho.

Após aplicação da entrevista (pré-teste), paciente e familiar foram orientados utilizando-se um protocolo elaborado com base em quatro referenciais, quais sejam: Gorini (2001), a qual busca nas Necessidades Humanas Básicas dos portadores de câncer; Soares et al, que estuda as rotinas de enfermagem de uma unidade de internação; Durant e Echer (2002), que estudam as orientações de enfermagem para pacientes em TMO e seus familiares; e NAVARRO (2002), que criou um manual de orientação às enfermeiras no registro de anamnese e exame físico dos serviços de quimioterapia, radioterapia, mastologia e ostomizados do HCPA.

Os dados obtidos através de gravações foram transcritos e posteriormente analisados. O material obtido na coleta de dados será inutilizado após 5 anos da publicação do relatório final, ou seja, o material escrito será inutilizado e as fitas serão desgravadas.

4.5 Período de coleta

A coleta de dados realizou-se no período de 10 de novembro a 10 de dezembro de 2003.

4.6 Análise dos Dados

A análise dos dados foi feita através da metodologia de análise de conteúdo segundo referencial de Bardin (1995), a qual é conceituada como "um conjunto de

técnicas de análise das comunicações, que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens.” (BARDIN, 1995, p. 38)

Bardin (1977) citado por Triviños (1987) indica três etapas da análise de conteúdo, são elas: pré-análise, ou seja, a organização do material; descrição analítica, a qual inicia durante a pré-análise e permite um estudo aprofundado do material coletado utilizando-se hipóteses e referenciais teóricos e; interpretação referencial. Nesta fase, não é possível analisar o conteúdo com atenção somente ao conteúdo manifesto nos documentos, deve haver um aprofundamento da análise através do “conteúdo latente” do material.

Foi preservada a identidade dos pacientes, bem como de seus familiares e/ou acompanhantes que participaram do estudo.

4.7 Aspectos Éticos

Este estudo foi avaliado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, sendo aprovado em 30 de outubro de 2003, conforme consta no parecer de resolução da aprovação (Anexo A)

Nesta pesquisa os aspectos éticos são considerados relevantes, pois envolvem os seres humanos como sujeitos de investigação. Goldim (p.106, 1997) define ética como sendo a “ciência da moral, a ciência da conduta, ou o estudo dos princípios ou valores morais que guiam as ações e comportamentos de uma pessoa ou de um grupo de pessoas.” Para tanto os sujeitos pesquisados, paciente e familiar, deverão ter conhecimento dos objetivos da pesquisa e posteriormente assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndices B e C), o qual foi impresso em duas vias, sendo uma para o participante e outra para o pesquisador.

Os pacientes que participaram deste estudo, dois são conveniados ao Sistema Único de Saúde (SUS) e um a convênio particular.

A apresentação dos pacientes na análise dos dados foi realizada através da letra S, seguida de um número arábico (1, 2, 3) de acordo com a ordem da entrevista, respeitando, assim, o anonimato dos participantes.

5 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS

Neste capítulo serão analisados as informações obtidas na coleta de dados deste estudo.

As entrevistas propostas neste trabalho (pré-teste e pós-teste) foram realizadas no momento da internação do paciente na unidade 5º sul do HCPA para realização do transplante. Houve um dia de intervalo entre pré-teste e pós-teste e duraram, em média, 22 minutos cada.

Foram entrevistados quatro pacientes e seus acompanhantes, todos familiares. A primeira entrevista foi classificada como teste piloto para validar o instrumento de pesquisa, não fazendo parte da análise deste estudo. Foram os sujeitos desta pesquisa três pacientes e seus respectivos familiares, sendo dois pacientes conveniados ao Sistema Único de Saúde (SUS) e um, a um convênio particular.

O instrumento para coleta de dados foi elaborado respeitando os itens do protocolo piloto sugerido no projeto de conclusão. Os itens questionados são referentes: às rotinas da unidade de internação na qual os pacientes estavam; ao TMO autólogo; à alimentação, hidratação e eliminações; à higiene; ao vestuário; ao lazer; e à atividade sexual. Ao final da entrevista, foram sanadas dúvidas e oferecido espaço para sugestões.

Dentre os sujeitos desta pesquisa, o último (S3) foi o mais esclarecido, pois conhecia bem sua doença e estava tranquilo quanto aos próximos dias de internação. O S1 também estava, aparentemente, tranquilo, entretanto, seu acompanhante parecia preocupado com a limpeza dos objetos que usariam e sua própria higiene. O paciente que mais me chamou atenção foi o S2. Assim que chegou na unidade já demonstrava sua insegurança e desesperança em relação ao tratamento, pois durante a primeira entrevista (pré-teste) relatou seu desejo de suicídio assim que soube do diagnóstico. Procurou ajuda psicológica e agora estava tratando-se com ansiolíticos. Este paciente, após o TMO, apresentou choque séptico e foi transferido para o Centro de Tratamento Intensivo (CTI) deste hospital, falecendo algumas semanas depois.

Visando a otimização da análise dos dados foi utilizada a técnica proposta por Bardin (1995) que indica três etapas para sua realização, quais sejam: 1) Pré-análise, 2) Descrição analítica e 3) Interpretação referencial.

Durante a pré-análise, realizei diversas leituras do material transcrito das fitas gravadas com os pacientes que seriam submetidos ao TMO autólogo e seus familiares. Trata-se de uma importante fase da pesquisa qualitativa pois nos permite conhecer cada fala dos entrevistados, facilitando a análise como um todo.

Nesta leitura inicial percebi a preocupação dos pacientes e de seus familiares com a lavagem das mãos, pois durante o pré-teste os sujeitos mencionaram “lavar as mãos”, ou algo semelhante, oito vezes e dez vezes durante o pós-teste. Observou-se, também, esta preocupação na equipe de enfermagem.

Na fase de descrição analítica, procurei classificar o material transcrito das fitas em categorias e subcategorias, respeitando o que já havia sido proposto no protocolo piloto.

Gorini (2001) ao citar Bardin (1995, p. 117), afirma que “a categorização é uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento segundo o gênero, com os critérios previamente definidos.”

As categorias são: 1)Dados de identificação dos sujeitos, 2) Sabe/aprendeu sobre as rotinas da unidade, 3)Sabe/aprendeu sobre TMO autólogo, 4) Sabe/aprendeu sobre alimentação, hidratação e eliminações, 5) Sabe/aprendeu sobre higiene, 6) Sabe/aprendeu sobre vestuário, 7) sabe/aprendeu sobre lazer e 8) Sabe/aprendeu sobre atividade sexual. As subcategorias são próprias de cada categoria, portanto as denominações estão de acordo com cada “bloco” de informações.

Na última fase, denominada interpretação referencial, analisei os dados com atenção não somente ao conteúdo escrito mas também ao conteúdo latente do material.

A seguir, apresento o Quadro 1, o qual mostra os dados de identificação dos sujeitos desta pesquisa, destacando idade, sexo, diagnóstico, estado civil, número de filhos, procedência, religião, grau de instrução e profissão.

Sujeitos	S1	S2	S3
Idade	15 anos	54 anos	18 anos
Sexo	Masculino	Masculino	Feminino
Diagnóstico	Leucemia Mieloblástica Aguda (LMA)	Mieloma Múltiplo (MM)	Linfoma de Hodgkin (LH)
Estado civil	Solteiro	Casado	Solteira
Número de filhos	Nenhum	Dois	Nenhum
Procedência	Interior do RS	Grande Porto Alegre	Litoral do RS
Religião	Católica	Católica	Católica
Grau de instrução	Ensino médio incompleto (2º ano)	Ensino médio completo	Ensino médio completo
Profissão	Estudante	Funcionário público	Estudante

Quadro 1: Dados de identificação dos sujeitos.

Fonte: Pesquisa direta: Reyes, Vanessa Belo. Coleta de dados através de entrevista com adultos portadores de câncer em condições de pré-TMO, HCPA. Porto Alegre, novembro – dezembro 2003.

Os sujeitos desta pesquisa encontram-se na adolescência (S1 e S3) e na meia-idade (S2). De acordo com pesquisa feita pelo Instituto Nacional de Câncer (INCA), a taxa de mortalidade por câncer nas populações mundial e brasileira, entre 1995 e 1999, na faixa etária de 15 a 19 anos é de 175 por 100.000 habitantes (homens) e de 113 por 100.000 habitantes (mulheres). Estes valores decaíram comparando-os com os dados do período de 1979 a 1983, no qual eram, respectivamente, 190/100.000 e 143/100.000. (BRASIL, 2003)

Quanto à faixa etária de 50 a 59 anos, na qual encontra-se o S2, a taxa de mortalidade por câncer nas populações mundial e brasileira, entre 1995 e 1999 é 6.453/100.000 habitantes, representando um aumento de, aproximadamente 26,5% sobre os dados referentes ao período de 1979 a 1983. (BRASIL, 2003)

Com base nos dados apresentados acima percebe-se que a taxa de mortalidade por câncer é maior em homens do que em mulheres.

Quanto ao diagnóstico, todos diferem entre si. O S1 é portador de LMA, S2, de MM e S3, de LH.

Na LMA, os pacientes que têm recaída precoce ou os portadores de leucemia resistente devem ser candidatos ao TMO. Sendo que somente 16% dos pacientes com esta doença são elegíveis para TMO alogênico. Portanto, o TMO autólogo tem-se

mostrado a melhor opção para pacientes com LMA, com idade inferior a 40 anos. (WUJCIK, 2000)

O mieloma múltiplo é mais comum em homens do que em mulheres e representa 1% das doenças hematológicas. Tem maior incidência em pacientes com idade em torno de 65 anos. Entretanto, a experiência do Serviço de Hematologia do HCPA tem mostrado que é cada vez mais freqüente o diagnóstico em pacientes com idade inferior a 50 anos. (YARBRO, 2000; SILLA et al, 2002)

De acordo com Silla et al (2002), “os resultados com TMO autólogo (MM) têm mudado as expectativas das sobrevidas livre de doença e global, fazendo com que esta modalidade terapêutica seja imperativa nos pacientes com idade inferior a 70 anos”, como é o caso do S2.

O linfoma de Hodgkin “tem uma incidência bi-modal com o primeiro pico entre os 15 e 30 anos e o segundo, após os 55 anos”, coincidindo, exatamente com a idade de S3. Para os pacientes que não respondem satisfatoriamente à terapêutica quimioterápica é sugerido o transplante de medula óssea autólogo. (SILLA et al, 2002)

O estado civil condiz com a idade dos investigados: os adolescentes (S1 e S3) são solteiros e o paciente na meia-idade (S2) é casado e tem dois filhos.

Nenhum dos sujeitos entrevistados provém de Porto Alegre; o S1 é procedente do interior do Rio Grande do Sul (RS), o S2, da Grande Porto Alegre e o S3, do litoral do RS.

Dentre a amostra desta pesquisa, a religião não foi fator divergente, sendo todos católicos.

O grau de instrução dos adolescentes entrevistados, assim como o estado civil, corresponde à faixa etária na qual se encontram. S2 e S3 têm o ensino médio completo e S1, finalizou apenas o 2º ano do ensino médio. Os adolescentes são estudantes e o paciente na meia-idade é funcionário público.

Os dados apresentados no Quadro 1 e analisados acima servirão de subsídio para o entendimento dos relatos dos investigados nos quadros a seguir.

	ANTES	DEPOIS
Visitas	S1: "É controlado (...) usar máscara, lavar as mãos quando chegarem."	S1: "Liberada para entrar no quarto com máscara(...) Tem que lavar as mãos."
	S2: "É restrita (...) Esta pessoa deve estar em plenas condições de saúde."	S2: "Tem que estar bem de saúde, lavar as mãos e pôr álcool."
	S3: "Poucas visitas (...) Botar máscara, tem que lavar as mãos, bem lavadas."	S3: "Quem entra deve lavar bem as mãos, passar aquele gelsinho,[álcool gel] não é necessário usar máscara(...) Quem tiver vacina ou doente não pode."
Tempo de internação	S1: "Em torno de 1 mês."	S1: "Em média 30 dias."
	S2: "Disseram que é de 20 a 40 dias."	S2: "20 a 30 dias."
	S3: "Mais ou menos 30 dias."	S3: "Mais ou menos uns 30 dias."
Medidas de isolamento	S1: "Deve ser tudo lacrado e [usar] coisas que dê para passar álcool."	S1: "Não pode ficar muita gente. Não pode sair da unidade sem máscara."
	S2: "Não disseram que eu ia ficar sozinho, fiquei sabendo agora. (...) Que cada passagem minha eu ia mudando de quarto, até chegar a última etapa." "Eu tava perturbado naquela época...eu andava no ar, eu tentei até suicídio."	S2: "Já ta dizendo né, isolamento, proibido de sair. Lavar as mãos, cuidar para não de contaminar."
	S3: "Tem que ter bastante cuidado, qualquer coisa lavar as mãos."	S3: "Bastante cuidado, lavar as mãos sempre, usar máscara para sair do quarto."
Uso/guarda de pertences	S1: "Tem que usar alguma coisa que dê para passar álcool."	S1: "Lavar as mãos para pegar [os objetos]"
	S2: "Eu trouxe praticamente nada. Disseram para não trazer jóias."	S2: "Meus pertences estão guardados."
	S3: "Sabonete e xampu infantil; Revistas só se foram novas, linha nova [ponto-cruz], baralho também bem novinho."	S3: "Os meus [objetos], são meus e os da mãe, são da mãe; tem que ser de criança, sabonete e xampu infantil."

Quadro II: categoria – Sabe/aprendeu sobre rotinas da unidade

Fonte: Pesquisa direta: Reyes, Vanessa Belo. Coleta de dados através de entrevista com adultos portadores de câncer em condições de pré-TMO, HCPA. Porto Alegre, novembro – dezembro 2003.

O Quadro II apresenta o que o sujeito aprendeu sobre as rotinas da unidade na qual está internado. Entre elas, foi questionado sobre as visitas, o tempo médio de internação para realização do transplante, as medidas de isolamento necessárias e uso/guarda de seus pertences.

Quanto às visitas, todos os sujeitos responderam de forma semelhante. Destaco a fala de S3, que, durante o pré-teste disse “poucas visitas (...) botar máscara, tem que lavar as mãos, bem lavadas.” Havia uma preocupação com infecções, caracterizada pelo uso de máscara, lavagem das mãos e restrição de visitas. Após a orientação ela relata “quem entra deve lavar bem as mãos, passar aquele gelsinho [álcool gel], não é necessário usar máscara (...) quem tiver vacina ou doente não pode [ir no hospital].” Neste relato a paciente e sua acompanhante repetem, praticamente, o que já haviam dito e acrescentam o uso do álcool gel (produto para antissepsia usado no HCPA), restrição de visitas que foram imunizadas a pouco tempo e/ou que estão doentes e extingue o uso de máscara para quem entrar no quarto.

Há alguns anos, os transplantes só aconteciam mediante várias restrições e cuidados para prevenção de infecções. Atualmente, as visitas são limitadas, sem necessidade de paramentação da equipe. A lavagem das mãos é rigorosa, sempre antes e após do contato com o paciente. (BONASSA, 2000)

O tempo médio de internação, segundo Bonassa (2000, p.245), “vem progressivamente diminuindo e, os grandes responsáveis pela alta precoce são o uso de células periféricas e de fatores de crescimento hematopoéticos.” A autora acredita que a permanência no hospital que era de 30 a 35 dias, agora possa chegar a 15 a 20 dias.

Não houve diferença significativa nos relatos dos sujeitos entre pré e pós-teste. S2 refere que “disseram que é de 20 a 40 dias”, e no pós-teste: “20 a 30 dias.”

Quanto às medidas de isolamento os pacientes apresentaram algumas fantasias ou confusões. S1 disse que “deve ser tudo lacrado e [usar] coisa que dê para passar álcool.” S2 relatou que “(...) cada passagem, minha eu ia mudando de quarto, até chegar a última etapa.”

Antigamente, os transplantes eram realizados em ambientes “filtrados”, as chamadas “bolhas” (filtro absoluto HEPA). Segundo Bonassa (2000, p.244), “nesse

ambiente recebia alimentação estéril, não tocava em nenhum objeto que não tivesse sido previamente desinfetado e seu aparelho gastrointestinal era previamente descontaminado através de antibioticoterapia oral não absorvível.”

Com um advento das medicações profiláticas para controle de infecções, os pacientes que serão submetidos ao TMO autólogo não precisam de tanto rigor no cuidado.

A mesma autora enfatiza que atualmente os transplantes acontecem em quartos comuns, individuais e com visitas limitadas. (BONASSA, 2000)

Yarbro et al (2000) defendem a necessidade de um quarto com isolamento protetor. E ainda menciona o uso de filtros de ar laminar instalados no teto do quarto do paciente (Laminar Air Flow) na prevenção de infecções. Entretanto, não existem estudos confirmando a eficácia deste método na diminuição dos índices de infecção entre pacientes submetidos à transplante. Mas apesar disto, o uso de filtros de ar nos quartos continua crescendo.

A adoção de antibioticoterapia na tentativa de “descontaminar” o trato gastrointestinal, pele e outras cavidades é defendido pelos autores acima citados.

Portanto, ainda há controversas sobre as medidas de isolamento ao paciente em TMO autólogo. Não há confirmação de alguns cuidados rígidos, mas até que haja tal resposta, alguns centros optam por adotar estas medidas.

Durante o pré-teste, S2 mencionou uma tentativa de suicídio: “Eu tava perturbado naquela época...eu andava no ar, eu tentei até suicídio”. Hirschfeld e Russel (1997, p.910) acreditam que “poucos pacientes relatam espontaneamente pensamentos suicidas para seus médicos, portanto, estes devem estar alertas a qualquer sinal que possa demonstrar risco de suicídio”. Este paciente mostrava-se sempre desesperançoso e por vezes receoso. Precisou ser transferido para a CTI deste hospital por infecção generalizada e algumas semanas depois faleceu.

Na subcategoria uso/guarda de pertences, os sujeitos enfatizam o cuidado na prevenção de infecções. Quando questionado, S1 responde que “tem que usar alguma coisa que dê para passar álcool.” E após a orientação, lembra de “lavar as mãos para pegar [os objetos].” Durante o pré-teste, S3 menciona o cuidado com objetos novos: “(...) revistas só se forem novas, linha nova, baralho também bem novinho.” E ainda fala

em “sabonete e xampu infantil.” No pós-teste, S3 se preocupa em não usar objetos que não são seus: “os meus [objetos] são meus e os da mãe, são da mãe.” E lembra do tipo de xampu e sabonete: “tem que ser de criança, sabonete e xampu infantil.”

	ANTES	DEPOIS
Colocação do cateter	S1: <i>"la ficar todo o tratamento com isso. Disseram que tinha 3 saídas: uma para o sangue, outra para a quimio e outra para medicação."</i>	S1: <i>"Tem 3 vias: uma vai entrar o medicamento, uma o sangue e a outra a quimioterapia."</i>
	S2: <i>"Ele é flexível, tem 3 furos que é para o sangue, o outro furinho é para injetar a medicação e o outro acho que é heparina ou alguma medicação."</i>	S2: <i>"3 entradas; para tomar banho tem que ter um cuidado."</i>
	S3: <i>"Primeiro, antes de tudo, colocar o cateter, né, depois inicia a quimio."</i>	S3: <i>"É um cateter com 3 vias, vai ser debaixo da pele; um vai ser para quimio, outro para colocar as células e o outro para medicamento."</i>
Quimioterapia de altas doses	S1: <i>"Vai ser oral e na veia; vai durar uns 6 dias."</i>	S1: <i>"6 dias de quimio."</i>
	S2: <i>"Não."</i>	S2: <i>"2 dias de quimioterapia; a quimio vai baixar um pouco o câncer e baixar um pouco a medula."</i>
	S3: <i>paciente fala sobre os efeitos adversos da quimioterapia.</i>	S3: <i>"Acho que de 6 a 7 dias, né?"</i>
Infusão das células	S1: <i>"Vão dar remédio para dormir. Vai durar mais ou menos 2 h."</i>	S1: <i>"...umas 2h."</i>
	S2: <i>"Tem que ser 2h e à tarde."</i>	S2: <i>"Vão fazer aqui mesmo no quarto e vão colocar a medula direto no cateter."</i>
	S3: <i>"Vai ter acompanhamento das médicas, a enfª chefe, a auxiliar."</i>	S3: <i>"Preparos de manhã, à tarde vão descongelar as células em banho-maria. Vai ter um enfª chefe, um [enfermeiro] lá do banco de sangue, auxiliar, médicos."</i>
Efeitos colaterais da quimioterapia	S1: <i>"Vai dar ânsia, vômitos, alguma coisa na boca, falta de apetite, pode dar ardência na urina."</i>	S1: <i>"Vai dar bastante enjojo, perda de cabelo, pode dar mucosite, pode dar febre, falta de apetite."</i>
	S2: <i>"Fica muito vulnerável, muito fraco por causa das medicações muito fortes; Náusea, inchar a boca [mucosite], eu ter que comer pelo nariz [SNE]."</i>	S2: <i>"Náusea; fraco."</i>
	S3: <i>"Vai cair cabelo, vai dar vômito, diarreia, as defesas vão ficar velhas. Vou ter que colocar a sonda para comer."</i>	S3: <i>"Vai dar diarreia, vômito, perda de cabelo, ferida na boca."</i>
Lista de doadores	S1: <i>"3 doadores de plaquetas e que depois seria dado maiores informações."</i>	S1: <i>"Tem em média 8."</i>
	S2: <i>"Já foi solicitado; 8."</i>	S2: <i>"São 8."</i>
	S3: <i>"Precisava de 5, mas trouxemos 7."</i>	S3: <i>"7, mas ela pediu 5."</i>

Quadro III: categoria – Sabe/aprendeu sobre Transplante de Medula Óssea Autólogo

Fonte: Pesquisa direta: Reyes, Vanessa Belo. Coleta de dados através de entrevista com adultos portadores de câncer em condições de pré-TMO, HCPA. Porto Alegre, novembro – dezembro 2003.

O Quadro III apresenta a segunda categoria a qual é dividida nas seguintes subcategorias: colocação de cateter, quimioterapia de condicionamento, efeitos colaterais da quimioterapia, infusão das células e lista de doadores.

A colocação do cateter para o TMO autólogo no HCPA é feita assim que o paciente é admitido no hospital, para já iniciar o condicionamento com quimioterapia de altas doses. É necessário que o cateter central tenha três vias (triplo lúmen – Cateter tipo Hickman), pois no HCPA o paciente recebe soro fisiológico a 0,9% contínuo, ondansetron contínuo profilático e anti-coagulação (heparina) contínua para profilaxia da doença veno-oclusiva do fígado.

Ao ser questionada sobre a colocação do cateter S1 relata “ia ficar todo o tratamento com isso [cateter]. Disseram que tinha três saídas: uma para o sangue, outra para a quimio e outra para medicação.” No pós-teste, ele confirma o que já havia dito.

Buchsel (1993, p.402) relata que o cateter central é essencial para a infusão de grandes volumes. E enfatiza que “todos os pacientes têm o cateter venoso colocado antes da admissão hospitalar.”

O dia da infusão das células, também conhecido com “dia zero” foi lembrado pelos sujeitos, principalmente, pela sua duração, a qual depende do número de bolsas de células para infusão. Entretanto, no pós-teste os investigados detalharam um pouco mais o procedimento. S3 lembrou “preparos de manhã, à tarde vão descongelar as células em *banho-maria*, vai ter um enfermeiro-chefe, um [enfermeiro] lá do Banco de Sangue, auxiliar [de enfermagem], médicos.”

De acordo com Soares (s/d), “o procedimento é acompanhado pelo(s) médico(s) do TMO, do Banco de Sangue, enfermeiro da unidade e auxiliar de enfermagem.”

Smeltzer e Bare (2000, p. 280), “o tratamento de enfermagem durante as infusões de medula óssea ou de células primordiais consiste na monitorização dos sinais vitais e da saturação arterial de oxigênio; avaliação para os efeitos adversos, como febre, calafrios, falta de ar, dor torácica, reações cutâneas, náuseas, vômitos, hipotensão ou hipertensão, taquicardia, ansiedade, (...)”

Bonassa (2000, p.236) relata o procedimento: “nos casos em que a medula ou as células-tronco foram criopreservadas, seu descongelamento deve ser realizado no

quarto do paciente através de um processo de banho-maria (37 a 38°C) em solução salina e imediatamente após, infundidas através de bolsas acopladas a equipo sem filtro ou seringas o mais rapidamente possível, através do cateter venoso.”

O condicionamento com altas doses de quimioterapia visa erradicar células malignas residuais. Segundo Bonassa (2000, p.236), “as drogas que integram os regimes de condicionamento devem apresentar boa relação dose-resposta, ser ciclo-celular independentes e sua toxicidade principal deve ser hematológica.”

A duração da quimioterapia depende do diagnóstico do paciente, seguindo protocolos diferentes. Os quimioterápicos podem ser endovenosos (por exemplo, ciclofosfamida) ou via oral (por exemplo, bussulfan).

O S1 relata “vai ser oral e na veia, vai durar uns seis dias.” Durante o pós-teste diz “6 dias de quimio.”

O S2 não soube responder na primeira entrevista. Após a orientação disse “dois dias de quimioterapia, a quimio vai baixar um pouco o câncer e baixar um pouco a medula.”

Quanto aos efeitos colaterais da quimioterapia, os sujeitos lembraram, de vários. Por exemplo, S2 relatou “fica muito vulnerável, muito fraco por causa das medicações muito fortes; náusea, inchar a boca [mucosite], eu ter que comer pelo nariz [Sonda nasoentérica].” S3 também lembrou da sonda nasoentérica: “vai cair cabelo, vai dar vômito, diarreia, as defesas vão ficar velhas [fracas], vou ter que colocar a sonda para comer.” Estes pacientes foram os únicos que mencionaram a sonda nasoentérica e, posteriormente acabaram colocando a SNE.

A fadiga pode ocorrer em decorrência da anemia que “consiste na redução da concentração de glóbulos vermelhos ou eritrócitos circulantes.” (BONASSA, 2000, P. 96)

Náuseas e vômitos ocorrem em intensidade variável e estão relacionadas à quimioterapia. (BONASSA, 2000)

A mucosite, segundo Bonassa (2000, p.238), é uma “reação inflamatória, em geral intensa, que envolve a cavidade oral, faringe, laringe e todo o trato gastrointestinal (...) edema de mucosas, a dificuldade de deglutir e falar, sialorréia, ulcerações, sangramento, etc.”

A colocação de SNE é necessária em casos severos de anorexia. Essa pode ser causada por náuseas e vômitos, pela dor causada pela mucosite, mudanças de paladar, entre outras. (BONASSA, 2000)

A diarreia, relatada por S3 é um evento também freqüente após o condicionamento pré-TMO.

Geralmente ocorre nas primeiras semanas após a infusão das células. (BONASSA, 2000)

Quanto à auto-imagem, talvez o efeito adverso mais traumático, a alopecia é um evento que pode durar 2 a 3 semanas e é reversível. Ocorre devido ao acelerado metabolismo das células e dos tecidos responsáveis pela diferenciação e crescimento do cabelo, pois sabe-se que as drogas antineoplásicas atuam exatamente nas células com replicação rápida, para atingir as células malignas.

A última subcategoria do quadro III apresenta informações sobre a lista de doadores .

Os pacientes que realizarão TMO autólogo devem fazer uma lista de doadores para possíveis infusões de hemoglobina e de plaquetas.

Segundo Bonassa (2000, p.239), "a trombocitopenia [plaquetopenia] intensa e prolongada coloca os pacientes sob alto risco de complicações hemorrágicas. Sangramentos requerem intervenção imediata, especialmente quando localizados nos sistemas nervoso central e gastrointestinal."

S1, assim como os demais, lembrou-se do número de doadores necessários, "três doadores de plaquetas e que depois seria dado maiores informações." Após a orientação S1 respondeu "tem em média oito."

	ANTES	DEPOIS
Tipo de alimento	S1: <i>"Vai ser cozidos e fervidos."</i>	S1: <i>"Só cozidos e fervidos."</i>
	S2: <i>"Não [sei]."</i>	S2: <i>"Aqui é cozidos e fervidos."</i>
	S3: <i>"Cozidos e fervidos, mas a nutricionista ainda não passou aqui."</i>	S3: <i>"Só cozidos e fervidos."</i>
Alimentação caseira	S1: <i>"Tem que ser tudo lacrado. Eles falaram que não pode trazer comida de casa, a não ser que seja industrializado."</i>	S1: <i>"De preferência nada de casa."</i>
	S2: <i>"Não foi comentado."</i>	S2: <i>"Não pode trazer nada."</i>
	S3: <i>"Não pode trazer nada de fora."</i>	S3: <i>"Nada de fora."</i>
Alimentação do acompanhante	S1: <i>"Eu posso pedir junto com a dele."</i>	S1: <i>"Ela [acompanhante] pode comer aqui no quarto ou no restaurante."</i>
	S2: <i>"O acompanhante tem direito só a uma refeição."</i>	S2: <i>"Come no restaurante."</i>
	S3: <i>"Eu vou me alimentar lá embaixo, lá no refeitório; eu ganhei uma fichinha para me alimentar ao meio-dia só."</i>	S3: <i>"Comer lá fora, não pode comer aqui dentro [do quarto]."</i>
Cuidados com hidratação	S1: <i>"Marcar tudo que entra [líquidos administrados] e tudo que sai [líquidos eliminados]."</i>	S1: <i>"Tem que marcar tudo."</i>
	S2: <i>"Não; tudo é liberado."</i>	S2: <i>"Tem controle para ver quanto eu bebo de água, e quanto eu vou no banheiro. Tudo é contado."</i>
	S3: <i>"Tem que medir tudo; desde a água, xixi, coco, vômito também. Tem chamar elas [auxiliares de enfermagem] para olhar."</i>	S3: <i>"Passar creme porque via ressecar a pele; tem que tomar bastante líquido; anotar o que vomita, o xixi, o cocô. Chamar alguém [enfermagem] para dar uma olhada."</i>
Cuidados com eliminações (intestinal, urinária e vômitos)	S1: <i>"Não."</i>	S1: <i>"Cuidar para não usar papel higiênico."</i>
	S2: <i>"Tem que não usar papel para evitar sangramento, só água."</i>	S2: <i>"Cuidar sangramento, né. Lavar bem e não usar papel higiênico, de preferência."</i>
	S3: <i>"Não sei."</i>	S3: <i>"Sempre que evacuar tem que lavar bem com chuveirinho, quando tiver diarreia."</i>

Quadro IV: categoria – Sabe/aprendeu sobre alimentação, hidratação e eliminações

Fonte: Pesquisa direta: Reyes, Vanessa Belo. Coleta de dados através de entrevista com adultos portadores de câncer em condições de pré-TMO, HCPA. Porto Alegre, novembro – dezembro 2003.

O Quadro IV apresenta dados sobre o tipo de alimento recebido no hospital durante a internação para TMO autólogo, alimentação caseira, alimentação do acompanhante, cuidados com hidratação e cuidados com as eliminações.

Quando questionados sobre o tipo de alimento, S2 disse “não [sei].” S1 e S3 falaram praticamente o mesmo. S1 referiu “vai ser cozidos e fervidos.” e S3, “cozidos e fervidos, mas a nutricionista ainda não passou aqui.”

Após a orientação os pacientes voltaram a afirmar o tipo de alimento que passariam a receber no hospital. Por exemplo, S3 respondeu “só cozidos e fervidos.” E S2 agora sabia do que se alimentaria “aqui é cozidos e fervidos.”

Procura-se oferecer alimentos cozidos ou fervidos para este tipo de pacientes por se tratar de neutropênicos em potencial, ou seja, devido às altas doses de quimioterápicos durante o condicionamento, os pacientes têm sua defesa (leucócitos) diminuída, oferecendo risco de infecção.

Após a admissão no hospital o paciente deve receber uma dieta descontaminada e aqueles com neutropenias mais severas requerem dieta livre de frutas e vegetais não-cozidos. (RIUL e AGUILLAR, 1996; BONASSA, 2000)

A alimentação caseira não é liberada no HCPA, exceto com a permissão da equipe médica e de nutrição.

Durante o pré-teste, S1 disse “tem que ser tudo lacrado. Eles falaram que não pode trazer comida de casa, a não ser que seja industrializado.” No pós-teste, falou “de preferência nada de casa”.

Quando questionado no pré-teste sobre alimentação caseira, S2 disse que “não foi comentado”. E no pós-teste lembrou “não pode trazer nada”.

Na literatura consultada não foi encontrado nenhum subsídio que justificasse esta conduta, inclusive no material da equipe de hematologia do HCPA.

O acompanhante recebe vale-alimentação do serviço social e faz suas refeições no refeitório do hospital. São refeições limitadas, cerca de uma por dia.

O acompanhante de S3 relatou “eu vou me alimentar lá embaixo, lá no refeitório; eu ganhei uma fichinha para me alimentar meio-dia só”. Após a orientação a familiar de S3 disse “comer lá fora, não pode comer aqui dentro [quarto]”. S2 respondeu

durante o pré-teste, “o acompanhante tem direito só a uma refeição.” e no pós-teste, “come no restaurante.”

Comparando-se o que disseram S1 e os demais percebe-se uma certa diferença, pois o primeiro relatou, durante o pós-teste, que “ela [acompanhante] pode comer aqui no quarto ou no restaurante.” Na verdade, no período que antecede o TMO há uma tolerância no sentido de que o acompanhante faça suas refeições no quarto do paciente, além do que S1 possui convênio particular.

Sobre os cuidados com a hidratação, Bonassa (2000, p.97) enfatiza que deve-se “promover aporte hídrico” para pacientes em leucopenia.

Soares et al (s/d) lembra do balanço hídrico (BH) rigoroso, afirmando que “o BH com perdas insensíveis é realizado a cada 24 horas ou conforme prescrição médica a cada 6 horas.”

Vale ressaltar que o balanço hídrico, assim como o peso diário do paciente, são importantes na prevenção da Doença Venoso-oclusiva Hepática (DVH), pois durante a internação o paciente não deve ganhar peso pela situação na qual se encontra, portanto, um BH positivo acima de 250ml em 6 horas pode ser um indicativo de retenção hídrica e um sinal de DVH.

Essa preocupação está presente nos pacientes e acompanhantes. S1 disse “marcar tudo que entra [líquidos administrados] e tudo que sai [líquidos eliminados]”. Após a orientação relatou “tem que marcar tudo”. Durante o pré-teste, S3 lembrou “tem que medir tudo; desde a água, xixi, coco, vômito também. Tem que chamar elas [auxiliares de enfermagem] para olhar”. No pós-teste, S3 também lembrou do cuidado com a hidratação da pele: “passar creme porque vai ressecar a pele; tem que tomar bastante líquido; anotar o que vomita, o xixi, o coco. Chamar alguém [enfermagem] para dar uma olhada”.

Quando questionados sobre os cuidados com as eliminações (intestinal, urinária e vômitos) os pacientes, com exceção de S2, não sabiam o que responder durante o pré-teste. S1 disse: “não” e S3, “não sei”. S2 lembrou da higiene, referindo “tem que não usar papel para evitar sangramento, só água”.

Após a orientação, todos falaram sobre higiene após as evacuações. S2 disse “cuidar sangramento, né. Lavar bem e não usar papel higiênico de preferência.” e S1

aprendeu que deveria “cuidar para não usar papel higiênico.” E S3, “sempre que evacuar tem que lavar bem com chuveirinho, quando tiver diarreia”.

Soares et al (s/d) acredita que “a higiene do período deve ser realizada com sabonete neutro, sempre após as eliminações. Secar com papel higiênico branco e macio ou compressas.”

Em caso de diarreia, é necessário que haja uma higiene mais cuidadosa das regiões perineal e perianal. Limpar o local após as evacuações com papel macio ou, de preferência, com compressas embebidas em água morna. (BONASSA, 2000)

Além desses cuidados é importante observar sangramentos nas fezes, urina e vômitos, denunciando o baixo nível de plaquetas e a necessidade de sua infusão.

	ANTES	DEPOIS
Cor-Poral	S1: "Tomar banho 1x por dia. Usar sabonete e xampu neutros."	S1: "Tomar banho diariamente. Sabonete neutro."
	S2: "Tenho que tomar banho todo dia, estar sempre limpo; quanto mais limpo tiver, menos contaminação."	S2: "Tomar banho todo dia, trocar roupa todo dia. Tem que usar sabão neutro e xampu neutro."
	S3: "Primeiro a gente sabia que ia ter que tomar banho com clorexedine. O clorexedine já me dá ânsia de vômito, aí eu fiquei apavorada; não sei se ela falou brincando..."	S3: "Com xampu de criança 1x por dia."
Pele	S1: "Não usar perfume."	S1: "Não pode usar perfume. Cuidar para não coçar e não arranhar."
	S2: "Barba feita, tudo evita contaminação. Não usar perfume, né?"	S2: "Evitar cortes para evitar contaminação. Não pode usar perfume."
	S3: "Vai ficar meio ressecada; Não pode usar desodorante perfumado, nem sem perfume. Eu [acomp.] também não posso usar perfume."	S3: "Passar creme; cuidado para não me arranhar e não me coçar."
Oral	S1: "Escovar os dentes 3x ao dia, se não escovar tem que passar um produto com gaze."	S1: "Escovar os dentes 3x por dia. Escovar com uma gaze quando as defesas estiverem baixas."
	S2: "Escovar os dentes com escova macia e com pasta muito suave."	S2: "Tem que cuidar para não ter sangramento na gengiva; Escova macia."
	S3: "Escova tem que ser macia por causa do sangramento. Ontem eu fiz bochecho e nem sabia porquê."	S3: "Cuidar a gengiva para não sangrar; escova de nenê, pasta de nenê. Se tiver sangramento, vão dar uma gaze com clorexedine."
Mãos	S1: "Lavar sempre que for no banheiro, no banheiro tem um sabão especial [clorexedine]. Usar álcool gel."	S1: "Lavar as mãos."
	S2: "Unhas bem feitas. Cada vez tem que lavar as mãos."	S2: "Lavar as mãos; cuidar para não se contaminar."
	S3: "Lavar bem, né, sempre."	S3: "Lavar bem as mãos, usar sabonete especial, unhas cortadas."
Peri-neal (órgãos íntimos)	S1: "Lavar bem todos os dias."	S1: "Lavar bem, cuidar para não usar papel higiênico."
	S2: "É, eu lavo, né. Lavo como lavo em casa."	S2: "Isso aí é no banho, lavar bem com água."
	S3: "Não sei."	S3: "Primeiro tem que tomar banho todo o corpo e deixar [o períneo] por último."
Acompanhante/visitante	S1: "Tomar banho após ele [paciente], roupa para sair e outra para ficar no quarto e manter as mãos sempre limpas. Quem vem, tem que lavar as mãos, pode até dar a mão para ele desde que não fique muito próximo."	S1: "Lavar as mãos, tomar banho todo o dia."
	S2: "O acompanhante tem que no entrar tirar o calçado e botar o que realmente só fica aqui dentro. Depois ele vai diretamente desinfetar as mãos."	S2: "Trocar de roupa todo dia, higiene dela [acomp.] é igual a minha; Acho que o banho é depois de mim."
	S3: "Meu banho é normal, não falaram nada. Eu tenho os meus pertences, nada dela [acomp.]."	S3: "Eu tenho que tomar banho primeiro; as coisas dela são dela e as minhas, são minhas."

Quadro V: categoria – Sabe/aprendeu sobre higiene

Fonte: Pesquisa direta: Reyes, Vanessa Belo. Coleta de dados através de entrevista com adultos portadores de câncer em condições de pré-TMO, HCPA. Porto Alegre, novembro – dezembro 2003.

No Quadro V é apresentado o que os pacientes e seus acompanhantes aprenderam sobre higiene corporal, da pele, oral, das mãos, perineal e do acompanhante e visitante.

A higiene é fundamental para todos os tipos de pacientes, em especial os neutropênicos, pois estão mais suscetíveis a infecções.

Quanto à higiene corporal, Soares et al (s/d) acreditam que o banho deva ser diário, utilizando-se sabonete e xampu neutros. Os mesmos autores afirmam que deve-se evitar o uso de perfumes e desodorantes.

S2 relatou no pré-teste “tenho que tomar banho todo dia, estar sempre limpo; quanto mais limpo tiver, menos contaminação”. Durante o pós-teste disse “tomar banho todo dia, trocar roupa todo dia . Tem que usar sabão neutro e xampu neutro”.

S3 falou “primeiro a gente sabia que ia ter que tomar banho com clorexedine. O clorexedine já me dá ânsia de vômito, aí eu fiquei apavorada; não sei se ela falou brincando...”

O clorexedine é um antisséptico freqüentemente usado pela enfermagem em vários procedimentos, entre eles, punção venosa com *abocath* e troca de curativo de cateter venoso central.

Na declaração de S3 fica claro o medo de sentir-se mal com o cheiro do produto mencionado (clorexedine). O medo da dor e do sofrimento é característico entre os pacientes com câncer. Gorman (1998, p.13) relata que “para muitas pessoas, o medo do sofrimento é maior do que o medo da morte.”

A higiene da pele é realizada através do banho diário. Quanto à barba, Soares et al (s/d) afirmam que “deve ser feita sempre que necessário com barbeador elétrico de uso exclusivo.”

É permitido o uso de creme hidratante fornecido pelo hospital (Lanette®).

S2 referiu na entrevista pré-teste “barba feita, tudo evita contaminação. Não usar perfume, né?” Após a orientação ele lembrou de “evitar cortes para evitar contaminação. Não pode usar perfume.”

É importante o cuidado com a pele, procurando não causar escoriações que possam se tornar portas de entrada para infecções.

Quando questionados sobre higiene oral durante o pré-teste, S1 respondeu “escovar os dentes três vezes por dia, se não escovar tem que passar um produto [clorexedine] com gaze.” No pós-teste, ele faz praticamente o mesmo relato acrescentando o cuidado com o nível sérico de leucócitos: S1 disse “escovar os dentes três vezes por dia. Escovar com uma gaze quando as defesas estiverem baixas.”

S3 respondeu durante o pré-teste que a “escova tem que ser macia por causa do sangramento. Ontem eu fiz bochecho e nem sabia porquê.” Neste relato a paciente lembra do tipo de escova mais adequado para pacientes com risco de sangramento iminente devido ao baixo nível de plaquetas no sangue.

Além disso, é necessário que a pasta dental seja não-abrasiva, preferencialmente com bicarbonato de sódio ou flúor. Mais um cuidado deve ser tomado se o paciente estiver plaquetopênico ($<100.000/\text{mm}^3$) e/ou sangramento ativo, substituir a escova dental por uma espátula ou o próprio dedo forrado com gaze ou algodão. (BONASSA, 2000)

No pós-teste, S3 relatou “cuidar a gengiva para não sangrar, escova de nenê, pasta de nenê. Se tiver sangramento, vão dar uma gaze com clorexedine”.

Quanto aos bochechos com clorexedine há uma certa controvérsia a respeito de seu uso. Bonassa (2000, p.120) afirma “a clorexedine tem ação sobre numerosas bactérias e fungos. No entanto, a solução comercialmente disponível no Brasil (Periogard®) tem álcool em sua formulação, o que ocasiona queimação e dor importante. Além disso, seu uso prolongado ocasiona manchas de cor escura nos dentes”.

Sabe-se que as mãos são um dos mais importantes veículos de infecção. O serviço de controle de infecção dos hospitais está cada vez mais empenhado em campanhas de conscientização dos profissionais de saúde que atuam nestes hospitais. Portanto, este cuidado deve ser respeitado e executado com responsabilidade por todos que entrarão em contato com os pacientes.

S1 referiu durante o pré-teste “lavar sempre que for no banheiro; no banheiro tem um sabão especial [clorexedine]. Usar álcool gel”. Nos quartos dos pacientes do TMO autólogo existe um sabão especial à base de clorexedine para higiene das mãos de todos que entrarem neste quarto. Além disso, alguns profissionais usam álcool gel

(produto distribuído pelo HCPA para funcionários e estudantes) para não precisar lavar as mãos entre um paciente e outro.

No pós-teste, S1 lembrou apenas de “lavar as mãos”.

A higiene do períneo foi lembrada pelos pacientes quando perguntados sobre os cuidados com as eliminações. Entretanto, S3 não sabia o que responder, dizendo “não sei” durante o pré-teste. Após a orientação, respondeu “primeiro tem que tomar banho todo o corpo e deixar [o períneo] por último”. Este é um dos cuidados preconizados pela equipe de enfermagem da unidade de internação 5º sul do HCPA.

E por fim, a higiene do acompanhante e do visitante. O único cuidado que o visitante deve tomar em relação à higiene é lavar as mãos ao entrar no quarto com o produto disponível no banheiro do paciente (clorexedine).

Já o acompanhante deve, além de lavar as mãos sempre que entrar no quarto, tomar banho após o paciente para que este possa tomar banho com o banheiro limpo; ter seus próprios utensílios de higiene (xampu, sabonete, escova de dentes, etc.); trocar de roupa e de sapato ao voltar para o quarto após ter saído do hospital; entre outras rotinas da unidade.

Durante o pré-teste, S2 referiu que “o acompanhante tem que no entrar tirar o calçado e botar o que realmente só fica aqui dentro. Depois ele via diretamente desinfetar as mãos”. No pós-teste, ele lembrou de “trocar de roupa todo dia, higiene dela [acompanhante] é igual a minha. Acho que o banho é depois de mim”.

S3 enfatizou a divisão dos objetos de higiene. No pré-teste, disse “meu banho é normal, não falaram nada. Eu tenho os meus pertences, nada dela [acompanhante]”. E no pós-teste, S3 relatou “eu tenho que tomar banho primeiro; as coisas dela são dela e as minhas, são minhas”.

	ANTES	DEPOIS
Roupa para dormir	S1: <i>"Pijama aberto ou com decote "V". Lavar a minha roupa separada."</i>	S1: <i>"Pijama de algodão aberto na frente e lavar separado."</i>
	S2: <i>"Pijama de malha, aberto na frente; trocados todos os dias."</i>	S2: <i>"Pijama normal, só que ele é aberto na frente por causa do cateter."</i>
	S3: <i>"Pijama, tem que ser aberto na frente."</i>	S3: <i>"De preferência abertinho na frente para facilitar mexer no cateter."</i>
Tipo de calçados	S1: <i>"Chinelo: tem que ser de borracha para tomar banho e outro para ficar no quarto. Não o outro acho que não é de borracha."</i>	S1: <i>"Tem que ter um chinelo para o banho e outro para o quarto, os dois de borracha."</i>
	S2: <i>"Eu trouxe 2 chinelos: um para o banheiro e outro só para o quarto."</i>	S2: <i>"2 chinelos de dedo que é para tomar banho e par ao quarto. Chinelo tem que ser de borracha."</i>
	S3: <i>"Um chinelo para o quarto e um para o banheiro, de borracha, né."</i>	S3: <i>"É bom ter 2 chinelos: um para o banho e um para andar aqui [quarto]; tem que ser de borracha."</i>

Quadro VI: categoria – Sabe/aprendeu sobre vestuário

Fonte: Pesquisa direta: Reyes, Vanessa Belo. Coleta de dados através de entrevista com adultos portadores de câncer em condições de pré-TMO, HCPA. Porto Alegre, novembro – dezembro 2003.

O Quadro VI apresenta as respostas dos sujeitos quanto ao vestuário, incluindo roupa para dormir e o tipo de calçado apropriados para a internação.

Visando favorecer o manuseio do cateter venoso central do paciente, aconselha-se que este opte por um pijama ou camisola abertos na frente ou com decote tipo V. Ao ser questionado durante o pré-teste, S2 respondeu "pijama de malha, aberto na frente; trocados todos os dias". E após a orientação, relatou "pijama normal, só que ele é aberto na frente por causa do cateter".

O calçado mais apropriado para esse tipo de internação é o chinelo de dedo emborrachado. O paciente deve levar para o hospital dois pares desse tipo de chinelos, sendo um para uso exclusivo no banheiro e outro, para uso no quarto.

S3 referiu, durante o pré-teste, "um chinelo para o quarto e um para o banheiro, de borracha, né". E no pós-teste, "é bom ter dois chinelos, um para o banho e um para andar aqui [quarto]; tem que ser de borracha".

ANTES	DEPOIS
S1: "Tem que ficar no quarto. Depois tem uma sala de recreação, por enquanto ele [paciente] pode ir."	S1: "Tem a sala de recreação mas eu não posso ir. Revistas têm que ser embaladas."
S2: "Eu desço lá na sala de lazer que tem aí, para me espairecer um pouco, jogar snooker ou olhar um livro."	S2: "Parece que não tem nada, né? Vai ter que usar máscara para ir até lá. Pode usar livros, jogos."
S3: "TV, baralho, ponto-cruz, rádio."	S3: "As gurias da recreação vão trazer baralho, revista, né; olhar TV, escutar rádio, bordar, pintar."

Quadro VII: categoria – Sabe/aprendeu sobre lazer

Fonte: Pesquisa direta: Reyes, Vanessa Belo. Coleta de dados através de entrevista com adultos portadores de câncer em condições de pré-TMO, HCPA. Porto Alegre, novembro – dezembro 2003.

O Quadro VII apresenta o que os pacientes e seus familiares aprenderam sobre o lazer no hospital.

Não é novidade que o lazer é benéfico para todas as pessoas. Alivia tensões, distrai o pensamento e exercita a mente. Infelizmente, não é possível oferecer muitas possibilidades de lazer em um quarto de isolamento de uma unidade de internação hospitalar. O lazer torna-se restrito ao quarto do paciente até sua alta hospitalar.

Ferrari e Herzberg (s/d, p. 77) acreditam que "atividades, mesmo que curtas, podem ajudar a levantar o ânimo, permitindo lidar melhor com a dor".

Anteriormente à orientação, S1 relatou "tem que ficar no quarto. Depois tem uma sala de recreação, por enquanto ele [paciente] pode ir". No pós-teste, "tem a sala de recreação mas eu não posso ir. Revistas têm que ser embaladas".

Os pacientes e seus acompanhantes são orientados a manusear objetos novos e embalados, por exemplo, revistas embaladas, lãs novas, etc, para diminuir o risco de infecção.

S3 relatou durante o pré-teste o que seria o seu lazer “TV, baralho, ponto-cruz, rádio”. Após a orientação disse “as gurias da recreação vão trazer baralho, revista, né; olhar TV, escutar rádio, bordar, pintar”.

ANTES	DEPOIS
S1: “Não falaram nada.”	S1: “Tem que ser com camisinha e devagar.”
S2: “Não [sei], eu acho que aqui não tem. É, aqui é para uma coisa, não outra. Quando for para casa continua normal, com certeza.”	S2: “Por enquanto não, né. É, a gente vai usar camisinha.”
S3: “Não falaram nada.”	S3: “Sempre usar camisinha, por enquanto, né.”

Quadro VIII: categoria – Sabe/aprendeu sobre atividade sexual

Fonte: Pesquisa direta: Reyes, Vanessa Belo. Coleta de dados através de entrevista com adultos portadores de câncer em condições de pré-TMO, HCPA. Porto Alegre, novembro – dezembro 2003.

O Quadro VIII mostra o que os pacientes e seus respectivos acompanhantes sabem sobre atividade sexual durante a internação e após ela.

Inesperadamente, nenhum sujeito sabia o que responder. Pareciam surpresos com a pergunta e um tanto constrangidos.

No pré-teste, S1 e S3 falaram exatamente o mesmo “não falaram nada”. S2 tentou dizer algo: “não [sei], eu acho que aqui não tem. É, aqui é para uma coisa, não outra. Quando for para casa continua normal, com certeza”.

A relação sexual durante a internação é proibida não só pela doença, mas por estarem em um hospital, sob tratamento médico. Entretanto, após a alta, devem retomar suas atividades rotineiras aos poucos, assim como o sexo. Alguns cuidados como uso de preservativo, são imprescindíveis para evitar o contato com sangue no caso de uma fissura durante o ato sexual, e a gravidez.

Ferrari e Herzberg (s/d, p. 95) afirmam “não há porque temer o relacionamento sexual. Sem preocupações com o desempenho e com maior atenção ao parceiro, a vida sexual pode até dar mais prazer”.

É importante lembrar que a atividade sexual deve ser algo prazeroso e não imposto. Por isso, se o paciente não se sentir à vontade, não deve privar-se de outros carinhos como beijos, abraços, toques, etc.

Após a orientação S1 respondeu "tem que usar camisinha e devagar".

S2, ainda envergonhado, disse "por enquanto não, né. É, a gente vai usar camisinha".

E S3 relatou "sempre usar camisinha, por enquanto, né".

**PROCOLO DE ORIENTAÇÕES AO PACIENTE PRÉ-TRANSPLANTE
DE MEDULA ÓSSEA (TMO) AUTÓLOGO E SEU FAMILIAR**

**PROTOCOLO DE ORIENTAÇÕES
AO PACIENTE PRÉ-TRANSPLANTE DE MEDULA
ÓSSEA (TMO) AUTÓLOGO E SEU FAMILIAR**



Fonte: Clinical Journal of Oncology Nursing. Vol.7; nº3
Maio/Junho/03

Vanessa Belo Reyes
Acadêmica do 9º semestre

Profª. Dra. Maria Isabel Pinto Coelho Gorini
Orientadora

Porto Alegre
EEUFRGS/HCPA
2004

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO

1 ORIENTAÇÕES GERAIS PARA APLICAÇÃO DO PROTOCOLO

2 ROTEIRO DE ORIENTAÇÕES

2.1 Rotinas da unidade 5º Sul

2.1.1 Visitas

2.1.2 Tempo de internação

2.1.3 Isolamento protetor e medidas preventivas

2.1.4 Uso/guarda de pertences

2.2 TMO

2.2.1 Cuidados e colocação do cateter (Hickman)

2.2.2 Condicionamento

2.2.3 Infusão de células

2.2.4 Efeitos adversos da quimioterapia

2.2.5 Lista de doadores de hemoderivados

2.3 Alimentação, hidratação e eliminações

2.3.1 Alimentação hospitalar

2.3.2 Alimentação caseira

2.3.3 Cuidados com hidratação

2.3.4 Alimentação do acompanhante

2.3.5 Eliminações

2.4 Higiene

2.4.1 Higiene corporal

2.4.2 Higiene da pele

2.4.3 Higiene oral

2.4.4 Higiene das mãos

2.4.5 Higiene do períneo

2.4.6 Higiene do acompanhante/visitante

2.5 Vestuário

2.5.1 Roupas para dormir

2.5.2 Tipo de calçado

2.6 Lazer

2.7 Atividade sexual

APRESENTAÇÃO

O Transplante de Medula Óssea (TMO) vem evoluindo muito nas últimas décadas. Passou de um tratamento experimental para uma efetiva esperança de cura entre algumas doenças onco-hematológicas. E, acompanhando esta evolução, a Enfermagem é responsável por grande parte dos bons resultados, pois está presente em diversas fases do procedimento. Entre elas, o período crítico de aplasia medular e as toxicidades agudas. (BONASSA, 2000)

Entretanto, a importância da enfermeira não se faz necessária somente durante a internação do paciente. As orientações oferecidas favorecem e facilitam o entendimento do processo chamado TMO autólogo, o qual é facilmente fantasiado por aqueles que não o conhecem.

Portanto, este protocolo foi elaborado como uma proposta para ser utilizado na Unidade de Internação Clínica 5º Sul do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) e tem a ambição de padronizar (sistematizar) as orientações fornecidas ao paciente durante sua internação nesta unidade. Ele é composto de rotinas da unidade 5º sul, TMO autólogo, alimentação, hidratação e eliminações, higiene, vestuário, lazer e atividade sexual.

É importante salientar que muitas dessas orientações já são realizadas nessa unidade, pois apesar de o paciente ter sido orientado previamente (antes da internação) é necessário uma segunda orientação reforçando particularidades da unidade onde ele está internado e demais noções sobre o TMO autólogo. Esse reforço se faz necessário devido ao demasiado tempo entre a primeira orientação e a internação e, principalmente, à limitação do próprio paciente e seu familiar em compreender tudo o que lhes foi ensinado de uma só vez.

Cabe salientar que para realização deste protocolo a autora utilizou bibliografia atualizada, destacando estudos feitos por SOARES et al (s/d), DURANT e ECHER (2002), NAVARRO (2002) e GORINI (2000).

1 ORIENTAÇÕES GERAIS PARA APLICAÇÃO DO PROTOCOLO

1. Antes de orientar o paciente leia com atenção este protocolo;
2. Proporcione um ambiente calmo e tranquilo. Pode-se utilizar o próprio quarto do paciente;
3. Solicite a presença do acompanhante de escolha do paciente;
4. Antes de iniciar a orientação, identifique-se (nome e função) e esclareça o objetivo de uma nova orientação;
5. Não tenha pressa! Se for necessário utilize mais de um dia para essa orientação;
6. Ouça o paciente e seu acompanhante!;
7. Permita espaço para dúvidas e expectativas em relação à internação;
8. Utilize vocabulário de fácil entendimento;
9. Cuidado com brincadeiras, o paciente e seu acompanhante podem não entender;
10. Se ficar com dúvida, peça um tempo para esclarecer e volte para respondê-lo;
11. Boa orientação!

2 ROTEIRO DE ORIENTAÇÕES

2.1 Rotinas da Unidade 5º Sul

2.1.1 Visitas

O paciente e o seu familiar devem ser orientados quanto ao tempo de permanência de no máximo 15 minutos para cada visitante. É importante lembrar que é permitido visita diária de duas pessoas, uma por vez, no horário de visitas regulamentado pelo HCPA, o qual é das 11h 30 às 13h.

Não é permitido visita de crianças durante a semana, somente em finais de semana e feriados no mesmo horário. Pessoas doentes ou que tenham sido imunizadas há pouco tempo não devem visitar os pacientes do TMO.

2.1.2 Tempo de internação

O tempo de internação é de geralmente trinta dias, dependendo da evolução do paciente. Esse número vem diminuindo gradativamente e pode-se afirmar que o uso de células periféricas e de fatores de crescimento hematopoiéticos são os grandes responsáveis.

2.1.3 Isolamento protetor e medidas preventivas

Na unidade de internação 5º sul o paciente que será submetido ao TMO autólogo ficará num quarto considerado de isolamento, no qual fica sozinho com seu acompanhante.

Após o início do condicionamento, o paciente deve usar máscara descartável para sair do quarto. Não é necessário que os funcionários usem máscara para entrar no quarto do paciente, nem mesmo os visitantes.

Deve-se evitar o manuseio desnecessário do cateter venoso central. Quando for necessário abrir o sistema, deve-se usar sempre gaze com álcool para evitar contaminação. O paciente deve ser orientado a chamar a auxiliar de enfermagem antes de tomar banho, para que esta desligue as bombas de infusão e feche todas as vias do cateter central para facilitar a higiene corporal do paciente.

2.1.4 Uso/guarda de pertences

Todos os pertences do paciente e de seu acompanhante ficam no quarto onde estará internado para TMO.

Deve-se orientá-los a trazer ao hospital apenas os objetos, somente o estritamente necessário. Lembrem-se que o paciente deve optar por objetos novos, se possível ainda embalados, para trazer ao hospital, evitando contaminação por bactérias, fungos e outros.

2.2 TMO autólogo

2.2.1 Cuidados e colocação do cateter (Hickman)

O paciente e seu acompanhante orientados quanto à colocação do cateter. Geralmente ele é colocado assim que o paciente interna no hospital. Esse procedimento é realizado no bloco cirúrgico por um cirurgião.

O cateter venoso central utilizado para TMO é semi-implantado do tipo triplo lúmen, chamado Cateter de Hickman. É necessário que seja triplo lúmen (3 vias) pois o paciente pode receber soro fisiológico contínuo, anticoagulação (ATC) contínua e anti-hemético contínuo; além de antibioticoterapia, infusões de hemoderivados e quimioterapia. O cateter é de material flexível e inserido na parte anterior do tórax, em uma veia calibrosa. Será mantido sempre com curativo, o qual pode ser feito com gaze, se a inserção na pele estiver com secreção, ou com adesivo. É importante lembrar que este cateter permanecerá com o paciente até sua alta, salvo algumas exceções (ex.: infecção local).

2.2.2 Condicionamento

Deve-se relembrar o paciente e seu acompanhante sobre a razão da quimioterapia prévia ao transplante e, se possível, qual o protocolo quimioterápico¹ que seguirá.

¹ Protocolo Quimioterápico – consiste na combinação de drogas antineoplásicas, com dosagens específicas para a patologia e superfície corporal do paciente.

A quimioterapia de altas doses é necessária para erradicar células malignas servindo-se da aplasia medular a qual ocasionará diversos efeitos adversos os quais serão descritos a seguir.

2.2.3 Infusão das células

Também conhecido como *D zero*, a infusão das células geralmente ocorre à tarde, na unidade de internação 5º sul do HCPA, pois a manhã é reservada ao preparo do material para o procedimento.

O transplante é realizado no quarto do paciente à beira de seu leito. A equipe presente é composta de um *médico*, que atenderá a qualquer efeito adverso do transplante, uma *enfermeira*, que instala as células através do cateter no paciente, uma *auxiliar de enfermagem*, que monitora a pressão arterial, temperatura e administra medicações se necessário, e um *médico do banco de sangue*, o qual é responsável pelo descongelamento das células.

2.2.4 Efeitos adversos da quimioterapia

Segundo Bonassa (2000, p.236), “as drogas que integram os regimes de condicionamento devem apresentar boa relação dose-resposta, ser ciclo-celular independentes e sua toxicidade principal deve ser hematológica”.

Portanto, as toxicidades agudas comuns a esse tipo de transplante são:

- ❖ **Náuseas e vômitos** – podem ocorrer em intensidades variáveis e estão relacionadas à quimioterapia;
- ❖ **Mucosite** – comum em pacientes do TMO, conceituada por Bonassa (2000, p.238) como uma “reação inflamatória, em geral intensa, que envolve a cavidade oral, faringe, laringe e todo o trato gastrointestinal (...) Caracteriza-se por edema de mucosas, dificuldade para deglutir e falar, sialorréia, ulcerações, sangramentos”.
- ❖ **Anorexia** - geralmente causada pela mucosite e/ou por náuseas e vômitos. Se severa, pode ser necessária a colocação de sonda nasoentérica.
- ❖ **Diarréia** – pode ocorrer devido à mucosite.

- ❖ **Alopécia** – consiste na perda de cabelos após a quimioterapia e pode durar de 2 a 3 semanas, sendo reversível após o término do tratamento.
- ❖ **Fadiga** - pode ocorrer devido à anemia.
- ❖ **Sangramento** - pode ser visto como petéquias em todo o corpo (mais freqüentemente nos membros inferiores e superiores) ou como sangramento ativo, na gengiva, fezes, urina, entre outros. Os sangramentos espontâneos ocorrem devido à plaquetopenia. Os pacientes devem ser orientados quanto aos cuidados com a deambulação e traumatismos, os quais podem ocasionar hematomas na pele. Deve haver a comunicação de qualquer desses efeitos adversos à equipe de enfermagem.
- ❖ **Infecções** – muitas vezes sinalizadas por febre, as infecções ocorrem devido ao baixo nível de leucócitos (leucopenia) no sangue.
- ❖ **Complicações renais, doença veno-oclusiva do fígado, complicações pulmonares, neurológicas, cardíacas também podem ocorrer.**

2.2.5 Lista de doadores de hemoderivados

Devido à aplasia da medula do paciente podem ser necessárias infusões de hemoderivados caso o paciente não consiga recuperar-se sozinho. Geralmente a assistente social solicita ao paciente e sua família uma lista de possíveis doadores (em média, oito), caso haja necessidade.

2.3 Alimentação, hidratação e eliminações

2.3.1 Alimentação hospitalar

Devido ao risco iminente de infecção causado pelo baixo nível sérico de leucócitos, responsáveis pela defesa do organismo contra doenças, os pacientes devem alimentar-se de cozidos e fervidos.

2.3.2 Alimentação caseira

Os pacientes devem ser orientados a não consumirem nenhum alimento caseiro, pois não se sabe como o alimento foi feito, nem como foi acondicionado até chegar no

hospital. Alimentos industrializados serão permitidos conforme orientação médica e nutricional.

2.3.3 Cuidados com hidratação

Além de líquidos via oral, o paciente também pode receber soro fisiológico endovenoso durante toda a internação. É importante ingerir 2 a 3 litros de água por dia, conforme aceitação do paciente. Os pacientes e, principalmente, seus acompanhantes devem ser orientados a medir e anotar tudo o que foi ingerido e tudo o que foi eliminado, ou seja, urina, fezes e/ou vômitos. Este cuidado é importante para que a enfermeira possa fazer o balanço hídrico de cada turno e tomar as medidas cabíveis dependendo do resultado.

2.3.4 Alimentação do acompanhante

A alimentação do acompanhante é feita no refeitório do hospital. Assim que o paciente chega ao hospital seu acompanhante deve ser orientado a procurar a assistente social para que esta lhe forneça os *tickets* para as refeições. Preferencialmente, o acompanhante não deve alimentar-se no quarto do paciente para evitar, por exemplo, que o paciente fique nauseado com o cheiro da comida.

2.3.5 Eliminações

Como já mencionado anteriormente, vômitos, fezes e urina devem ser medidos e anotados sempre, assim como chamar a auxiliar de enfermagem e/ou enfermeira para inspecioná-las caso estejam fora da normalidade.

2.4 Higiene

2.4.1 Higiene corporal

A higiene corporal deve ser realizada com sabonetes e xampus neutros, não necessariamente infantis. O períneo deve ser o último lugar a ser lavado. O paciente deve ter seus próprios utensílios de higiene, assim como seu acompanhante. O horário do banho deve ser informado pela enfermeira.

2.4.2 Higiene da pele

Aconselham-se os pacientes masculinos que façam a barba com aparelho elétrico de uso exclusivo para evitar sangramento. Deve-se evitar coçar e arranhar a pele devido à infecção. É permitido o uso de creme hidratante, tendo em vista o ressecamento da pele pós-quimioterapia (este creme pode ser fornecido pelo hospital).

2.4.3 Higiene oral

A higiene oral é feita com uso de uma escova de cerdas macias e pasta dental não-abrasiva. Em caso de sangramento oral deve-se optar por uma gaze com clorexedine. A gaze é importante para remover a placa dentária.

2.4.4 Higiene das mãos

A lavagem das mãos rigorosa é fundamental para prevenção de infecções. Portanto, paciente e acompanhante devem ser orientados a lavarem suas mãos **sempre** antes e após as refeições e; após as eliminações, e sempre que necessário. Todos que entrarem no quarto do paciente devem fazer a higiene das mãos com clorexedine (produto existente no banheiro do quarto). As unhas devem ser mantidas limpas e cortadas.

2.4.5 Higiene do períneo

No caso de fissura anal e/ou diarreia, o paciente deve lavar o períneo com água e sabão neutro, evitando o uso de papel higiênico, pois este não permite uma higiene completa. Como já comentado anteriormente, o períneo deve ser o último lugar a ser lavado durante o banho do paciente.

2.4.6 Higiene do acompanhante/visitante

O acompanhante deve tomar seu banho depois do paciente, para que este utilize o banheiro limpo. O único cuidado de higiene do visitante é lavar bem as mãos ao entrar no quarto do paciente, utilizando o produto que encontra-se no banheiro (clorexedine).

2.5 Vestuário

2.5.1 Roupa para dormir

Pode-se optar por pijama ou camisola, desde que estes sejam abertos na frente para facilitar o manuseio do cateter venoso central. Podem ser de malha ou de algodão. Devem ser trocados diariamente.

2.5.2 Tipo de calçado

O paciente deve trazer para o hospital dois pares de chinelos de dedo de borracha. Um deles é para uso no banheiro (banho) e o outro, para uso no quarto.

2.6 Lazer

O paciente que será submetido ao TMO, seja ele autólogo ou alogênico, não deve freqüentar a recreação do hospital devido a sua baixa imunidade. Portanto, seu lazer será restrito ao quarto de internação no qual está. Pode trazer para o hospital revistas embaladas, lãs e linhas novas, baralho novo, etc. desde que estejam novos. OBS.: Chimarrão não é permitido por ser feito com erva crua.

2.7 Atividade sexual

A atividade sexual durante a internação hospitalar está proibida, entretanto, é necessário que esses pacientes e seus acompanhantes sejam orientados no momento da internação. O carinho fraterno é fundamental durante todo o período de internação. Após a alta, o paciente e seu (sua) companheiro(a) devem usar preservativo nas relações sexuais para evitar o contato com secreções em geral. Além do que uma gravidez neste momento numa paciente feminina não seria aconselhável.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Para realização deste estudo foi necessário transpor algumas barreiras como o número limitado de pacientes, pois estes não satisfaziam os critérios de inclusão desse trabalho, a escassa bibliografia qualificada acerca principalmente de hematologia e protocolos, e a resistência de alguns profissionais quanto à construção de um protocolo assistencial. Entretanto, essas dificuldades proporcionaram-me um crescimento acadêmico e profissional na busca de um estudo fidedigno e esclarecedor.

Ao final deste trabalho tenho ainda mais convicção da importância da educação em saúde. Na unidade de internação 5º sul, onde realizei este estudo, pude confirmar minhas expectativas. Os pacientes que chegam na unidade para a realização de TMO autólogo já foram orientados previamente. Entretanto, freqüentemente não se lembram mais do que lhes foi dito, às vezes devido ao demasiado tempo entre orientação e internação ou devido ao estado emocional do paciente naquele momento.

A orientação recebida pelos pacientes do TMO antes da internação é de suma importância para introduzir o assunto. É muito difícil fazer com que os pacientes compreendam tudo o que lhes é dito de uma só vez. Portanto, acredito que deva-se continuar com a orientação prévia, mas no momento da internação do paciente na unidade é necessária uma nova orientação, aproveitando para enfatizar as rotinas da unidade na qual será internado, relembrar todo o processo de transplante e possibilitar que o paciente verbalize suas ansiedades, medos e dúvidas. Vale ressaltar, que essa nova orientação já era realizada nessa unidade tendo em vista a necessidade de reforçar detalhes importantes do procedimento. Entretanto, não havia um protocolo que sistematizasse essa conduta, o qual proponho nesse estudo.

Além das orientações sobre as rotinas da unidade, quimioterapia, infusão das células, entre outras, acredito ser muito importante conversar com o paciente a respeito da atividade sexual, que só era orientada na alta deste. Sem esse espaço, os pacientes podem fantasiar proibições exageradas ou ao contrário, acreditar que após o transplante está tudo liberado e não se deve tomar mais nenhum cuidado. Falar sobre sexualidade deve ser tão corriqueiro como falar sobre o vestuário adequado para a internação.

Outra preocupação com o bem-estar do paciente é respeitar o momento no qual está passando. Acredito que essa nova orientação realizada na unidade de internação deva ser fracionada de acordo com as possibilidades do paciente, pois não é fácil compreender todas as informações em único momento. Na pequena amostra que utilizei para realização desta pesquisa percebi a dificuldade de aceitar novas atitudes. Mesmo após a orientação, tendo corrigido alguns detalhes e reforçado outros, alguns pacientes e seus acompanhantes permaneciam com seus velhos conceitos. Portanto, nas circunstâncias específicas do paciente e familiar cada dia é uma nova descoberta e aprendizado e o enfermeiro deve saber esperar o melhor momento para essa conversa e perceber o limite do paciente, pois de nada adianta falar palavras ao vento.

Acredito que se essas mudanças puderem ser realizadas, tanto a equipe de enfermagem quanto os pacientes e seus familiares serão beneficiados.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

ARMITAGE, J. O. *Bone Marrow Transplantation*. New England Journal of Medicine. 1994; 330; 827 – 38.

ATKINSON, L. D.; MURRAY, M. E. *Fundamentos de Enfermagem – Introdução ao Processo de Enfermagem*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1989.

ATWAL, A; CALDWELL, K. *Do multidisciplinary integrated care pathways improve interprofessional collaboration?* Scand Journal of Caring Science; 2002; 16; 360-367.

BARDIN, L. *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 1995.

BOGDAN, R; BIKLEN, S. *Investigação Qualitativa em Educação*. Porto Alegre: Porto Editora, 1994.

BONASSA, E. M. A. *Enfermagem em terapêutica oncológica*. 2ª ed. São Paulo: Atheneu, 2000.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Coordenadoria de Programas de Controle do Câncer – Pro – Onco. *Ações de enfermagem para o controle do câncer*. Rio de Janeiro: Pro-Onco, 1995.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. *Epidemiologia do câncer*. 2003. http://www.inca.gov.br/cancer/epidemiologia/registros_de_cancer.html. Capturado da internet no dia 17 de dezembro de 2003.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. *Aumento da expectativa de vida*. 2003. http://www.inca.gov.br/epidemiologia/aumento_vida.html. Capturado da internet no dia 17 de dezembro de 2003.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. *Industrialização e urbanização*. 2003. http://www.inca.org.br/cancer/epidemiologia/ind_urban.html. Capturado da internet no dia 17 de dezembro de 2003.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **O câncer no Brasil**. 2003. http://www.inca.gov.br/epidemiologia/cancer_no_brasil.html. Capturado da internet no dia 17 de dezembro de 2003.

BUCHSEL, P.C. **Bone marrow transplantation**. In: GROENWALD, S. *Cancer Nursing – Principles e Practice*. 3ª edição. London: Jones and Bartlett Publishers, Inc. 1993.

CARTER, B; MCGOLDRICK, M. e cols. **As mudanças no ciclo de vida familiar – Uma estrutura para a terapia familiar**. 2ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

CASTRO JÚNIOR, C. G. **Análise clínica e epidemiológica do transplante de medula óssea no serviço de oncologia pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre**.: Dissertação de mestrado. Faculdade de Medicina - UFRGS. Porto Alegre 2002.

CLARK, J. C; GWIN, R. R. **Psycossocial responses of the family**. In: YARBRO, C, H et al. *Câncer nursing – Principles and practice*. 3ª ed. London: editora Jones and Bartlett. 2000.

Department of Health. **The NHS Plan. A plan for investment. A plan for reform**. 2000, HMSO, London.

DURANT, D. M. ECHER, I, C. **Transplante de Medula Óssea autólogo –orientações para pacientes e familiares**. HCPA. Escola de Enfermagem. 2002

DUVALL, E. **Marriage and family development**. Lippincott, Philadelphia, 1977.

FERRARI, C; HERZBERG, V. **Tenho câncer, e agora? – Enfrentando o câncer sem medo ou fantasias**. São Paulo: Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica. S/d.

GOLDIM, J. R. **Manual de iniciação à pesquisa em saúde**. Porto Alegre: Editora Dacasa. 1997.

GORINI, M. I. P. C. **Vivências de adultos com câncer colorretal em quimioterapia ambulatorial: implicações educacionais**. Tese de doutorado. Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Porto Alegre. 2001.

GORMAN, L. **The Psychosocial Impact os Cancer on the Individual, Family, and Society.** In: CARROL-JOHNSON, R. M; GORMAN, L; BUSH, N. *Psychosocial Nursing Care – Along the Cancer Cntinum.* Ed. Oncology Nursing Press, Inc. Pittsburg. 1998.

HIRSCHFELD, R. M. A; RUSSEL, J. M. **Assesment and treatment of suicidal patients.** *New England Journal of Medicine.* Vol. 337;13: 910 – 15. 1997.

HOLLOWAY I. **Basic Concepts for Qualitative Research.** Oxford: Blackwell Science, 1997.

HOOD, G. H; DINCHER, J. R. e Cols. **Fundamentos e prática da enfermagem – Atendimento completo ao paciente.** 8ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas.1995.

LÜDKE, M; ANDRÉ, M, E, A. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas.** São Paulo: EPU, 1986.

NAVARRO, C, R, P. **Propondo um manual de orientação às enfermeiras no registro de anamnese e exame físico dos serviços de quimioterapia, radioterapia, mastologia e ostomizados.** Trabalho de conclusão de curso. Universidade federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre. 2003.

PERSONS, S. D. et al. **Critical Pathways as a strategy for improving care: problems and potencial.** Massachusetts: American College os Physicians. Vol. 123; pp 941-948;1995.

RIUL, S; AGUILLAR, O. M. **Transplante de medula óssea – Organização da unidade e assistência de enfermagem.** São Paulo: Editora Pedagógica e Universitária Ltda. 1996.

RIZZOTTO, M. L. F. **O contexto teórico da enfermagem profissional no Brasil: o modelo biomédico e suas implicações.** In: *História da enfermagem e suas relações com a saúde pública.* Goiânia. AB: 1999.

SCHNEID, et al. **Protocolos clínicos embasados em evidências: a experiência do Grupo Hospitalar Conceição.** *Revista AMRIGS,* Porto Alegre, 47 (2): 104-114, abr.-jun. 2003.

SILLA, L. M. R. et al. **Programa de Transplante Autólogo**. Serviço de Hematologia e TMO do HCPA. (mmo) 2002.

SMELTZEER, S. C. & BARE, B. G. **Tratado de enfermagem médico-cirúrgica**. 9ª ed. Rio de Janeiro. Guanabara Koogan: 2002.

SOARES et al. **Manual de rotinas de enfermagem para transplante autólogo de células progenitoras – adulto**. Unidade de internação 5º sul. HCPA. (mmo, s/d)

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais – a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas. 1987.

WUJCIK, D. **Leukemia**. In: YARBRO, C, H et al. *Cancer Nursing – Principles e Practice*. 3ª edição. London: Jones and Bartlett Publishers, Inc. 2000.

YARBRO, C, H et al. **Cancer Nursing – Principles e Practice**. 3ª edição. London: Jones and Bartlett Publishers, Inc. 2000.

ZAGO, M. A; FALCÃO, R. P; PASQUINI, R. **Hematologia – fundamentos e práticas**. São Paulo: Atheneu, 2001

APÊNDICE A

INSTRUMENTO DE ENTREVISTA
Pacientes em pré-TMO e seus familiares

I – IDENTIFICAÇÃO

Código de identificação:

Sexo:

Idade:

Prontuário nº:

Procedência:

Estado civil:

Religião:

Tem filhos?

Quantos?

Mora com:

Grau de instrução:

Ensino fundamental incompleto

Ensino fundamental completo

Ensino médio incompleto

Ensino médio completo

Ensino superior incompleto

Ensino superior completo

Profissão:

Diagnóstico médico:

II – ENTREVISTA

As perguntas abaixo referem-se ao período de internação para TMO no HCPA, unidade 5 sul.

1. O que você sabe/aprendeu sobre as rotinas da unidade?

1.1 E sobre visitas?

1.2 Sobre o tempo aproximado de internação?

1.3 Sobre o isolamento terapêutico?

1.4 Sobre seus pertences?

2. O que você sabe/aprendeu sobre o TMO?

2.1 E sobre a colocação do cateter?

2.2 Sobre a quimioterapia?

2.3 Sobre os efeitos adversos?

2.4 Sobre a infusão das células?

2.5 Sobre os doadores?

3. O que você sabe/aprendeu sobre alimentação, hidratação e eliminações?

3.1 E sobre o tipo de alimento que receberá?

3.2 Sobre a alimentação caseira?

3.3 Sobre as refeições do acompanhante?

3.4 Sobre os cuidados com hidratação?

3.5 Sobre os cuidados com as eliminações?

4. O que sabe/aprendeu sobre higiene?

4.1 E sobre o banho?

- 4.2 Sobre cuidados com a pele?
 - 4.3 Sobre cuidados com a boca?
 - 4.4 Sobre cuidados com as mãos?
 - 4.5 Sobre cuidados com períneo?
 - 4.6 Sobre a higiene do acompanhante e do visitante?
-
- 5. O que sabe/aprendeu sobre vestuário?
 - 5.1 E sobre a roupa para dormir?
 - 5.2 Sobre a escolha dos chinelos?
-
- 6. O que sabe/aprendeu sobre lazer?
-
- 7. O que sabe/aprendeu sobre o relacionamento sexual?

APÊNDICE B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – Paciente

Título da Pesquisa: **PACIENTES EM SITUAÇÃO PRÉ-TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA AUTÓLOGO E SEUS FAMILIARES: UMA PROPOSTA DE PROTOCOLO ASSISTENCIAL**

Esta pesquisa será realizada pela acadêmica da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

O estudo tem como objetivo elaborar um protocolo de orientações ao paciente pré-transplante de medula óssea autólogo e seu familiar.

Convido-o a participar deste estudo respondendo a uma entrevista com perguntas semi-abertas e abertas que será realizada durante sua internação.

Desde já, eu, Vanessa Belo Reyes, coloco-me a sua disposição através dos telefones 3223 3319 e/ou 9158 1779 para qualquer esclarecimento, que se fizer necessário. A orientadora responsável pelo estudo, professora Dra. Maria Isabel Pinto Coelho Gorini, está a sua disposição nos telefones 33168218 e/ou 9986 0044.

O estudo é de caráter voluntário, portanto, o participante tem direito de retirar-se a qualquer momento, sem implicar em prejuízo para este. Serão mantidos o anonimato dos seus dados de identificação e as respostas da entrevista. Parte dos dados será obtido através de gravações, as quais serão transcritas. O material utilizado na coleta de dados será inutilizado após 5 anos de divulgação dos dados, ou seja, o material escrito será inutilizado e as fitas serão desgravadas.

Eu _____ declaro
que fui orientado e esclarecido quanto aos objetivos deste estudo e concordo em
participar da pesquisa.

Data: ____/____/____

Assinatura do participante

Vanessa Belo Reyes
pesquisadora

Dra. Maria Isabel Pinto Coelho Gorini
professora orientadora

APÊNDICE C

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – Familiar/acompanhante

Título da Pesquisa: PACIENTES EM SITUAÇÃO PRÉ-TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA AUTÓLOGO E SEUS FAMILIARES: UMA PROPOSTA DE PROTOCOLO ASSISTENCIAL

Esta pesquisa será realizada pela acadêmica da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

O estudo tem como objetivo elaborar um protocolo de orientações ao paciente pré-transplante de medula óssea autólogo e seu familiar.

Convido-o a participar deste estudo respondendo a uma entrevista com perguntas semi-abertas e abertas que será realizada durante o seu acompanhamento do paciente.

Desde já, eu, Vanessa Belo Reyes, coloco-me a sua disposição através dos telefones 3223 3319 e/ou 9158 1779 para qualquer esclarecimento, que se fizer necessário. A orientadora responsável pelo estudo, professora Dra. Maria Isabel Pinto Coelho Gorini, está a sua disposição nos telefones 3316 8218 e/ou 9986 0044.

O estudo é de caráter voluntário, portanto, o participante tem direito de retirar-se a qualquer momento, sem implicar em prejuízo para este. Serão mantidos o anonimato dos seus dados de identificação e as respostas da entrevista. Parte dos dados será obtido através de gravações, as quais serão transcritas. O material utilizado na coleta de dados será inutilizado após 5 anos de divulgação dos dados, ou seja, o material escrito será inutilizado e as fitas serão desgravadas.

Eu _____ declaro
que fui orientado e esclarecido quanto aos objetivos deste estudo e concordo em
participar da pesquisa.

Data: ____ / ____ / ____

Assinatura do participante

Vanessa Belo Reyes
pesquisadora

Dra. Maria Isabel Pinto Coelho Gorini
professora orientadora

ANEXO A

Parecer de Resolução da Aprovação



HCPA - HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação
COMISSÃO CIENTÍFICA E COMISSÃO DE PESQUISA E ÉTICA EM SAÚDE

RESOLUÇÃO

A Comissão Científica e a Comissão de Pesquisa e Ética em Saúde, que é reconhecida pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)/MS como Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA e pelo Office For Human Research Protections (OHRP)/USDHHS, como Institutional Review Board (IRB0000921) analisaram o projeto:

Projeto: 03-409

Versão do Projeto: 28/10/2003

Versão do TCLE: 28/10/2003

Pesquisadores:

MARIA ISABEL COELHO GORINI

VANESSA BELO REYES

Título: PACIENTES EM SITUAÇÃO PRÉ-TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA AUTÓLOGO E SEUS FAMILIARES: UMA PROPOSTA DE PROTOCOLO EDUCATIVO

Este projeto foi Aprovado em seus aspectos éticos e metodológicos, inclusive quanto ao seu Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de acordo com as Diretrizes e Normas Internacionais e Nacionais, especialmente as Resoluções 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde. Os membros do CEP/HCPA não participaram do processo de avaliação dos projetos onde constam como pesquisadores. Toda e qualquer alteração do Projeto, assim como os eventos adversos graves, deverão ser comunicados imediatamente ao CEP/HCPA. Somente poderão ser utilizados os Termos de Consentimento onde conste a aprovação do GPPG/HCPA.

Porto Alegre, 30 de outubro de 2003.


Profa. Themis Reverbel da Silveira
Coordenadora do GPPG e CEP-HCPA