

VIVÊNCIAS DE ADULTOS SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA AUTÓLOGO

Angélica Mônica Andrade*
Edna Aparecida Barbosa de Castro**
Teresa Cristina Soares***
Kelli Borges dos Santos****

RESUMO

Este artigo, que apresenta as vivências de adultos submetidos ao transplante de medula óssea autólogo, resulta de uma investigação qualitativa, do tipo estudo de caso, envolvendo sete pessoas com idades entre 18 e 59 anos, residentes em um município do Interior de Minas Gerais, que vivenciaram este tipo de transplante e tiveram alta no período de outubro de 2004 a setembro de 2010. Os dados empíricos foram coletados por meio de entrevista semiestruturada, em visitas domiciliares. Na análise do conteúdo evidenciou-se que as respostas ao processo de transplante iniciam-se e vão se modificando desde o diagnóstico da patologia, passando pela definição e vivência do procedimento até o momento da alta. Identificou-se que a vivência dos sujeitos passa pelo desequilíbrio das rotinas da vida, pelo isolamento social e por reações que variam desde o medo e a ansiedade até a felicidade. Esta advém no momento da alta, que chega a ser considerada como uma segunda data de aniversário. Concluiu-se que o cuidado de enfermagem influencia e promove impactos na recuperação do paciente desde o diagnóstico até a alta, sendo relevante que o plano de cuidados para a alta se inicie desde a admissão do paciente para o transplante.

Palavras-chave: Transplante de Medula Óssea. Alta do Paciente. Enfermagem.

INTRODUÇÃO

O Transplante de Medula Óssea (TMO), também denominado transplante de Células-Tronco Hematopoéticas (TCTH), é uma terapia utilizada, principalmente, para o tratamento de doenças hematológicas e para alguns tipos de tumores sólidos, mas também é indicado para doenças hereditárias e imunológicas^(1,2). É preconizado quando a doença envolve a medula óssea ou quando a toxicidade hematopoiética é fator limitante para um tratamento mais agressivo^(1,2).

Consiste na infusão de Células-Tronco Hematopoéticas (CTH) obtidas por meio da medula óssea, do sangue periférico ou do sangue do cordão umbilical. No transplante autólogo (foco do nosso estudo) utilizam-se as células progenitoras do próprio paciente, coletadas previamente⁽¹⁾. No transplante alogênico, por outro lado, são utilizadas células de um doador

compatível, aparentado ou não⁽¹⁾.

O TCTH, classificado como um procedimento de alta complexidade, obedece a uma legislação específica e a um Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes, e sua realização inclui tecnologia de alto custo em diferentes etapas, além de apresentar elevada taxa de morbimortalidade⁽³⁻⁵⁾; no entanto, em algumas condições patológicas, é a única chance de cura para a doença, melhora na qualidade de vida e aumento no tempo de sobrevivência. No processo de realização do transplante autólogo, as células-tronco são obtidas do próprio paciente, armazenadas e, posteriormente, após a fase de condicionamento, reinfundidas durante o período de internação⁽²⁾. A fase de “condicionamento” refere-se ao momento em que o paciente é submetido a um protocolo de quimioterapia de alta dose, que tem como objetivo erradicar a doença ou células malignas residuais, preparando o espaço para a enxertia das novas células⁽⁶⁾.

*Enfermeira. Mestranda em Enfermagem pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Docente do Departamento de Enfermagem Aplicada da UFMG. E-mail: angelicomonica.andrade@gmail.com

**Enfermeira. Doutora em Saúde Coletiva. Docente da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora - UFJF. E-mail: edna.castro@ufjf.edu.br

***Enfermeira e psicóloga. Doutora em Saúde Pública. Docente da Faculdade de Enfermagem da UFJF. E-mail: tcsoares@globo.com

****Enfermeira. Mestre em Saúde Coletiva. Docente da Faculdade de Enfermagem da UFJF. Enfermeira do Serviço de Transplante de Medula Óssea do Hospital Universitário da UFJF. E-mail: kelli.bsantos@gmail.com

Quando inicia a sequência de etapas para a realização do TCTH o indivíduo já fez outros tratamentos, além de ter sofrido o impacto do diagnóstico de uma doença potencialmente fatal. A trajetória pessoal do paciente com indicação para o transplante geralmente é angustiante e funciona como um desencadeador de vivências de ansiedade que interferem no seu cotidiano e no de seus familiares. Neste sentido, a vida dos pacientes após essa terapêutica sofre implicações decorrentes deste processo, com impactos que podem variar segundo o tipo de transplante, a doença de base, os condicionamentos propostos e os medicamentos usados⁽²⁾.

Após a alta do hospital é necessário que esses pacientes recebam acompanhamento ambulatorial por um longo período, durante o qual existe a possibilidade de complicações decorrentes do tratamento e, ainda, da recidiva da doença. As complicações e impactos relativos ao procedimento podem variar segundo o tipo de transplante, a doença de base, os condicionamentos propostos e os medicamentos usados⁽²⁾. Há complicações relacionadas à toxicidade das drogas utilizadas, à rejeição do enxerto, processos infecciosos, pneumonite intersticial e doença veno-oclusiva hepática, complicações que aumentam a morbidade e as mortes pelo tratamento⁽²⁾. A isto se acrescentam os efeitos psicológicos no paciente e na família⁽⁷⁾.

Na equipe de saúde, o enfermeiro se inclui como um profissional essencial, que acompanha tanto os pacientes como os familiares destes durante a trajetória terapêutica, estabelecendo com eles um vínculo que se mantém após a alta hospitalar⁽¹⁾. Desta forma, torna-se essencial que este profissional inclua, de maneira efetiva, em seu processo de cuidar sistematizado, cuidados específicos, de diferentes naturezas, além da dimensão clínica, conforme as necessidades e demandas de cada um dos momentos vivenciados pelo paciente e família.

Ressalta-se que, neste cenário, o cuidado direcionado à família, especialmente ao cuidador familiar e ao paciente após a alta hospitalar, tem-se evidenciado, de modo crescente, como uma lacuna no âmbito da assistência ofertada pelos níveis hierarquizados do Sistema Único de Saúde (SUS). O não atendimento às necessidades de cuidados de enfermagem após a

alta acarreta agravamento do estado de saúde, podendo levar a outras internações, o que causa sofrimento ao usuário e à sua família, uma sobrecarga emocional, além da sobrecarga ao sistema de saúde⁽⁸⁾.

O presente estudo traz à tona uma compreensão sobre o percurso vivenciado por adultos submetidos ao transplante de medula óssea autólogo, desde o diagnóstico da doença de base até o processo de adaptação após a alta, tomando como referência o enfoque do processo de cuidar exercido pelo enfermeiro. O termo vivência foi entendido como a experiência desenvolvida pelos pacientes ao longo de um processo, tomando-se como referência um fenômeno desencadeador. Nele estão compreendidos tanto os processos subjetivos conscientes, como as respostas ou estratégias de enfrentamentos desenvolvidas pelo paciente, quanto a aprendizagem e o trato com os imperativos resultantes do procedimento de TMO, enfim os pontos que o paciente conseguiu identificar como significativos posteriormente ao processo vivido como um todo.

Nesta perspectiva, este estudo buscou encontrar respostas para a seguinte pergunta: “Como a pessoa submetida ao TMO vivenciou o processo de adoecimento e o procedimento de transplante, desde o diagnóstico até a fase de adaptação após a alta?”. Com isto objetivou compreender como adultos vivenciam o TMO autólogo e identificar a vivência deste processo desde o diagnóstico da patologia de base até a definição e realização do TMO, incluído o momento da alta.

METODOLOGIA

Realizou-se uma pesquisa qualitativa do tipo estudo de caso, entendendo-se que a questão estudada encontra-se no âmbito de relações consideradas complexas no campo da saúde, situada em um cenário específico de vivência humana, envolvendo o contexto da vida e a subjetividade das respostas das pessoas ao TMO⁽⁹⁾.

O cenário de identificação dos sujeitos foi o serviço de hematologia de um hospital público de ensino de um município do Interior de Minas Gerais, referência macrorregional na rede de atenção à saúde do Sistema Único de Saúde. De

um grupo de doze pessoas egressas do TMO autólogo que tiveram alta no período de outubro de 2004 a setembro de 2010, sete constituíram-se como sujeitos, pelo fato de serem adultos e residirem no município sede da pesquisa. Excluíram-se da pesquisa as pessoas com idade inferior a 18 anos e superior ou igual a 60 anos, as residentes em outras cidades da região que não aquela onde se localiza o referido serviço e as que foram a óbito.

Dos sete sujeitos, cinco são do sexo feminino e dois do masculino. A média de idade foi de 44 anos, sendo a mínima de 21 anos e a máxima de 58 anos. Quanto ao estado civil, três declararam-se solteiros, dois casados e dois divorciados. Em relação à patologia que gerou a indicação e a realização do TMO autólogo, um participante foi diagnosticado com linfoma Hodking, dois com linfoma não Hodking, dois com leucemia mieloide aguda e dois com mieloma múltiplo. Os participantes exerciam diferentes profissões e ocupações anteriormente ao TMO, as quais, entre as mulheres, eram as de contadora, médica, secretária, vendedora e dona de casa, e entre os homens, a de motorista e a de estudante.

A pesquisa foi realizada no período de agosto de 2010 a abril de 2011. Após a etapa de levantamento dos casos nos arquivos do serviço, passou-se à localização das pessoas por telefone. A estratégia de coleta de dados adotada foi a entrevista orientada por um roteiro semiestruturado em visitas domiciliares, realizadas durante o mês de janeiro de 2011. Por preferência de um dos participantes, uma das entrevistas foi realizada no ambulatório do serviço na data de retorno deste para o controle.

As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas, passando-se à análise dos dados, a qual se apoiou na técnica da análise de conteúdo temática, que compreende a leitura recorrente e a interpretação do conteúdo das entrevistas transcritas. O foco da análise foram as referências dos sujeitos sobre suas vivências, nelas incluída a trajetória que envolve o processo de TMO. Utilizou-se de procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo da mensagem, extraindo-se as experiências e vivências ocorridas em suas vidas, como recomenda tal técnica de análise de dados, por meio de recorrências, tendências e pontos de convergência nas falas dos

entrevistados⁽¹⁰⁾. Em obediência aos preceitos éticos e de normalização acadêmica, no fluxo da análise foi utilizado o código “E” para referenciar as citações do conteúdo das mensagens dos sujeitos, seguido do número da entrevista a que se refere no banco de dados da pesquisa.

A pesquisa foi realizada após sua apreciação e aprovação pelo comitê de ética em pesquisa com seres humanos da instituição à qual o serviço de hematologia está vinculado, sob protocolo de número 202/2010.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O começo de uma vivência: o diagnóstico e a possibilidade do transplante de medula óssea

O momento do diagnóstico do câncer envolve estigmas que podem fazer emergir no paciente sentimentos diversos de desesperança, depressão e ansiedade, bem como medos, principalmente relacionados à morte⁽⁷⁾. O que imediatamente se evidenciou no início do trabalho de campo foi a relação feita pelos sujeitos entre a descoberta do diagnóstico e o começo da vivência de um processo demorado, doloroso e inesperado:

Porque, quando eu fiquei sabendo que eu tinha esse problema, o linfoma, eu fiquei meio desequilibrado, até hoje eu fico meio estranho (E4).

Foi uma pancada na cabeça, quer dizer, o transplante até que não foi a pancada, a pancada foi eu saber o que eu tinha (E5).

Depreende-se que este momento pode ser considerado como crítico no decurso da vida de uma pessoa, que, inicialmente, sente medo, sobretudo em relação ao futuro e à necessidade de buscar alternativas de enfrentamento das mudanças que se anunciam no seu, até então, equilibrado cotidiano de vida. Por vezes, tais reações encontram reforço em crenças e fantasias que giram em torno desta patologia, associando-a com o fim da vida. Estudiosos da enfermagem em oncologia identificaram outras reações que acompanham a descoberta de uma doença grave, como ansiedade, medo, revolta, tristeza, tensão, angústia e outras⁽¹¹⁾.

A notícia do TMO se dá em pleno processo de adoecimento e, associada a esse, estimula sentimentos de esperança ante a possibilidade de

obter a cura da morbidade, como explicitam as falas:

Dei graças a Deus que eu tive essa oportunidade. Foi ótimo, eu só queria saber quando que ia ser, entendeu? - para poder fazer o mais rápido possível. Não tive problema nenhum em relação a isso, não (E2).

Quando eu soube que tinha a chance de fazer o transplante, foi até um alívio. Então, na época, foi uma pancada na cabeça, mas aí, quando o doutor falou que tinha chance de fazer o autotransplante, tem chance de cura. Cura não, porque o mieloma não tem cura, mas pelo menos ele está lá quietinho (E5).

Observa-se que as reações modificam-se com a comunicação do tratamento, despertando expectativas de cura e esperança com relação ao sucesso do procedimento terapêutico que ainda estaria por vir. O surgimento dessa estratégia de enfrentamento é ressaltado na literatura como importante para a manutenção da autoestima e do nível de motivação para o engajamento no tratamento⁽¹¹⁻¹²⁾. Entretanto, quando o diagnóstico de câncer é imediatamente acompanhado de uma indicação para transplante de medula óssea, sentimentos de insegurança e medo podem atingir o paciente⁽¹³⁾. Este fato é agravado quando o paciente desconhece tal procedimento, como se evidencia a seguir:

Levei um susto na hora, fazia quimioterapia, mas não sabia o resultado pela frente e, no dia que o doutor falou, levei um susto, fiquei muito descontrolado, mas ele foi me explicando nas outras consultas, e fui vendo que era mais fácil. Só quando eu vim aqui mobilizar para o transplante eu senti muito medo. Foi mais fácil que o medo, não era tão... tinha risco, mas não era tão violenta quanto eu pensei que era. Eu não tinha muita informação (E4).

O melhor conhecimento a respeito da doença e do tratamento e a popularização do tema são elementos que podem propiciar reações mais brandas por parte dos pacientes, configurando-se numa nova condição para doença e sujeito, além de reduzir a insegurança e a ansiedade⁽¹⁴⁻¹⁵⁾. As orientações fornecidas antes do transplante e durante o período de hospitalização, fundamentadas em um processo de comunicação terapêutica efetivo, são um eficiente instrumento para lidar com a busca de cuidado⁽¹⁵⁾.

As vivências relacionadas ao momento do diagnóstico da doença de base e, sobretudo, da notícia da possibilidade de realização do transplante de medula óssea revelaram-se como momentos singulares na vida dos pacientes entrevistados.

A vivência do transplante de medula óssea na ótica dos sujeitos

Os sujeitos ressaltaram vivências positivas em relação ao TMO quando havia orientação prévia ou concomitante ao tratamento.

Para mim, foi ótimo. Porque ela, ela me disse um monte de coisas que eu iria sentir. [...] quando eu fui fazer o transplante, a menina rezou um terço de, como é que fala? De efeitos colaterais, né. Mas, é eu preferi, não é? (E1).

Olha, minha experiência foi uma coisa muito nova e entrei lá dentro com muito medo e parece que eu estava passando de um mundo para outro. O medo tava muito grande, mas a enfermeira foi conversando comigo e foi me passando as coisas, eu fui me sentindo como se eu estivesse em casa. E fui sentindo mais coragem e, apesar de que o remédio era muito forte e eu passava muito mal, fui me sentindo grande. Cada dia que passava, sentia que estava maior, naquela esperança que amanhã eu iria embora, mais uma semana e eu estaria bom (E4).

Para a realização do TMO é necessário um período de hospitalização, geralmente prolongado, de aproximadamente quatro a seis semanas, para que ocorra a pega medular, momento em que as células-tronco hematopoéticas reocupam os espaços vazios, repovoando a medula óssea e restabelecendo a hematopoese. Isto é definido pela contagem dos neutrófilos, que deverão ser mais de 500/mm³ e manter-se por dois dias seguidos^(13,16). Durante o processo de TMO, os pacientes passam por um sistema de internação diferenciado em relação ao tempo, necessidade de isolamento, protocolo rígido de rotinas, além da previsão das reações e efeitos colaterais que o tratamento provoca⁽¹⁷⁾.

Entre os relatos dos sujeitos entrevistados, o isolamento foi considerado como agravante da experiência do processo de transplante. Os sujeitos entendem que esse procedimento é necessário por causa do risco de infecção ao qual estão expostos, em vista da supressão do sistema imunológico decorrente do tratamento. Não

obstante, esta situação é sentida pelos pacientes, que se encontram emocionalmente fragilizados, principalmente na fase de neutropenia, quando o paciente apresenta número de leucócitos inferior a $1.000/\text{mm}^3$ e/ou contagem de neutrófilos inferior a $500/\text{mm}^3$, casos em que é necessário o isolamento protetor, como relataram em suas falas⁽¹⁶⁾:

[...] esse período para a gente eu acho que é o mais difícil, porque a gente fica fechada em quatro paredes, né. Não pode ter contato com nada, a gente não vê rua, não sabe como que está o tempo aqui fora. Não pode receber, assim, visita porque é muito, assim, restrito, né, então a gente fica assim... vou te ser sincera, foi a pior parte, foi a pior parte, isolamento (E3).

É, aquele negócio de ambiente. Eu sei que faz parte principal do tratamento, porque os leucócitos vão lá para baixo, o câncer, o risco de infecção é alto; mas aquele fechamento lá é uma coisa assim, estou te dizendo, eu fiquei claustrofóbica, durante algum, um bom tempo, um ou dois anos eu não entrava, eu tinha dificuldade, muita, de ficar em ambiente fechado, eu não ficava (E2).

A realização do TMO é acompanhada de eventos estressores, como a toxicidade quimioterápica, o risco de complicações e as implicações para a autonomia do próprio paciente⁽¹⁸⁾. Tais eventos são acentuados durante o período de isolamento protetor, no qual “os pacientes são mantidos em um cenário de múltiplos cuidados intensivos, com supervisão contínua e monitoramento constante por parte da equipe de saúde”^(18: 626). Neste sentido, a “saída do isolamento protetor traz alívio e euforia pelo término de uma fase crítica do tratamento”^(18:626).

Um aspecto evidente na fala de E2, citada acima, permite-nos compreender que as reações que essa fase de isolamento gera podem persistir mesmo depois da alta do tratamento. Sobre este aspecto, considera-se que entre os sentimentos que surgem e se integram ao cotidiano destas pessoas estão a angústia e o medo, podendo chegar à depressão e à síndrome do pânico⁽¹⁴⁾.

Cabe mencionar que as restrições impostas durante o período de isolamento protetor se transformam paulatinamente, à medida que os pacientes progredem no tratamento. Ao saírem do isolamento protetor, os pacientes “veem-se em uma situação de progressiva restauração de sua autonomia, já que lhes é permitido sair do

hospital e recuperar parcialmente seus movimentos de ir e vir”^(18: 626).

Foi constatado, neste estudo, o reconhecimento do trabalho da equipe, principalmente a de enfermagem, pois os pacientes demonstraram confiança e segurança em sua atuação:

Quando eu saí lá fora, eu estava deixando uma equipe que me tratou mais que como se fosse um filho, tão bom que foi. Me senti muito grande lá dentro, com todas as enfermeiras e os médicos, [...] quando eu conseguia tomar uma água de coco, ela saía pulando, alegre, ela fazia de tudo para mim. Eu fazia tudo que ela me pedia (E4).

Lá eles têm muito cuidado, para não pegar infecção, se preocupam com a gente. Quando eu ia tomar medicação de madrugada, eu nem acordava, sabe, porque eu confiava nas meninas que estavam fazendo, elas passam confiança. Eu sabia que àquela hora elas estavam dedicadas para mim, não levava nada de outro quarto lá para dentro do meu quarto (E6).

A assistência ao paciente submetido ao TMO com a presença da enfermeira ao seu lado. Isto já foi destacado por outros pesquisadores por ser esta a mais próxima e cuidadosa entre todos os profissionais envolvidos, influenciando no “sucesso do transplante de medula óssea. Salienta-se que a contribuição da equipe de enfermagem relaciona-se à sua atuação assistencial integral com o paciente, permanecendo por 24 horas com ele, exercendo a dimensão assistencial do cuidar e atuando com os demais membros da equipe multiprofissional de saúde”^(19:68).

Pode-se inferir que o cuidado de enfermagem em uma unidade de TMO, especialmente durante o transplante, não se refere aos procedimentos técnicos, mas ao modo de ser do profissional, que inclui no processo de cuidar o apoio emocional, uma vez que tal terapêutica é associada a uma mudança abrupta do modo de vida dos indivíduos e ao comprometimento do futuro. Ressalta-se, com isso, que o cuidado de enfermagem não deve contemplar somente os aspectos clínicos relativos ao TMO, pois o paciente e sua família necessitam de intervenções de enfermagem voltadas para as questões psicossociais⁽¹⁾.

Neste sentido, a forma de abordagem no enfrentamento das possíveis situações geradoras

de ansiedade e de estresse (como o medo da morte, a diminuição da fonte de renda, o presenciar de complicações e mudanças no quadro clínico do paciente) pode provocar alteração nos aspectos sociais, psíquicos e emocionais, repercutindo de forma positiva ou negativa no tratamento⁽¹⁾.

O excesso de manuseio foi citado pelos sujeitos como um fator dificultador do descanso durante a permanência no setor de TMO, em virtude da frequência com que eram submetidos a procedimentos ou cuidados específicos.

É difícil, né, porque a gente fic..., não passa nunca. [...] Mas, realmente, fica cansado, muita quimioterapia, ficar restrito ao leito, enfermagem de duas em duas horas, você não dorme (E7).

A fala de E7 evidencia a necessidade de o enfermeiro fazer avaliações constantes e administrar medicamentos que subsidiem a eficácia e sucesso do TMO; porém, embora isto possa interromper o descanso dos pacientes, o enfermeiro deve lançar mão de diferentes estratégias para minimizar as demandas inerentes ao próprio ambiente de uma unidade de TMO⁽¹⁷⁾.

No conteúdo narrado pelos sujeitos, identifica-se que a fase isolamento protetor impõe uma série de restrições e é acompanhada de fatores geradores de estresse e ansiedade; porém apreende-se que a presença da enfermagem suscita segurança e momentos singulares de cuidado. O cuidado de enfermagem durante a realização do TMO foi considerado como fundamental para a conquista progressiva do sucesso do tratamento.

Por outro lado, além da gestão do serviço de enfermagem em serviços de TMO, é necessária a incorporação de condutas inovadoras de cuidado ao paciente e família, que devem ser vistos em suas singularidades segundo as necessidades específicas. Com base nas vivências dos sujeitos, sugere-se que o planejamento da alta hospitalar inicie-se durante a vivência do TMO, etapa considerada imprescindível para a continuidade do tratamento e a incorporação do autocuidado em casa⁽⁸⁾.

O momento da alta: esperado, mas temido

O dia da alta é um momento de auge, gerando lembranças que representam ânimo, sentimentos

positivos, chegando a ser considerado como um dia de “segundo aniversário”, por restar a percepção de que se nasceu novamente. Abstrai-se que os sujeitos compreendem a complexidade do tratamento ao qual foram submetidos:

Inexplicável, não é? Você saber que está viva de novo, né? Nesse período que você passa lá, a imunidade vai a zero, não é? E você depende da medula pegar para você saber se vai sobreviver ou não, não é? Então, eu não tenho nem comentários sobre isso (E3).

Foi uma maravilha, uma felicidade. A maior felicidade foi o dia 21, que diz que é o meu outro aniversário, que foi o dia da pega da medula. Aí eu acho que fiquei mais uns dois dias, ou um dia, não sei. Eu saí quicando de lá. Sabendo dos cuidados que ainda teria que ter, mas foi tranquilo (E5).

Eu saí apavorada, hum, eu não chegava perto das pessoas, eu não cumprimentava, eu não esticava a mão, eu não dava beijo. Eu não, eu passei isso aí, foi uns dois anos também, entendeu. E eu apertava o botão com o dedinho, o botão do elevador com o dedinho mindinho porque a gente bota o dedo polegar, o indicador, o dedinho mindinho é difícil a gente botar no rosto, não é? E chegar em casa, andar com... lavar a mão, andar com gel dentro da bolsa... Até hoje eu tenho um gel dentro do carro. Eu saí paranoica do transplante, em relação a isso. Paranoica (E2).

Os sujeitos expressaram que a alta é um momento muito esperado e que a vontade de retornar ao lar lhes provoca a sensação de felicidade. Apesar disso, em um primeiro momento, aquele entre o hospital e a casa, ainda no caminho de volta, surgem ansiedade, medos e insegurança, reações já identificadas por outros pesquisadores ao estudarem a vida após a alta de condições crônicas, em que o paciente e família continuarão demandando cuidados em casa e vínculos com o serviço de saúde⁽⁸⁾.

Reconhece-se que as limitações encontradas na retomada do cotidiano anterior ao TMO têm um efeito direto sobre o estado emocional no paciente e sobre a renda, que, na maioria dos casos, é prejudicada pela restrição à execução de atividades determinadas pela equipe multiprofissional ou pela própria condição física^(1,20). A presença do enfermeiro neste momento torna-se fundamental, uma vez que é considerado como o profissional de referência

para a realização de orientações referentes à alta hospitalar.

Percebe-se, por meio dos relatos, que a alta se revela como um momento que deve ser valorizado como fundamental para a retomada da vida cotidiana destes pacientes, devendo o enfermeiro prepará-los desde o início do tratamento.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realização deste estudo possibilitou identificar, segundo a perspectiva de adultos submetidos ao TMO autólogo, que a comunicação do diagnóstico de câncer e a possibilidade da realização do TMO representam um desafio para o paciente e sua família. O processo de orientação e envolvimento da equipe multiprofissional, em especial da equipe de enfermagem, repercute no sucesso do tratamento e reestruturação da vida na fase pós-TMO.

O estudo permitiu evidenciar a relevância de uma orientação adequada e feita por profissionais preparados e que valorizem as dimensões físicas, emocionais, sociais, culturais e espirituais do paciente, com vista a minimizar

seu sofrimento durante o processo terapêutico. Neste sentido, reforça-se a importância de as primeiras orientações para a alta hospitalar serem fornecidas ao paciente e aos seus familiares desde o início do processo de TMO.

Para a construção de um cuidado efetivo na sua essência e na sua prática, torna-se necessário o desenvolvimento de habilidades profissionais como a de ouvir, de proporcionar momentos de desabafo, de ser afetuoso ao contato direto ou ao realizar procedimentos, preocupando-se e envolvendo-se com aquele ser que está sob atenção institucionalizada e encontra-se fragilizado, necessitando de cuidados que ultrapassam a destreza e a perícia técnica.

Finalmente, considera-se que é premente a necessidade de estudos que busquem identificar o potencial de autocuidado, o tipo de abordagem e de orientações a serem incluídas no planejamento de enfermagem da alta após o TMO autólogo. Outra questão que este estudo propiciou levantar relaciona-se às respostas das famílias ao processo de TMO autólogo, aos impactos na vida dos pacientes e familiares após esse processo e ao cuidado de enfermagem no campo da atenção primária e secundária.

EXPERIENCES OF ADULTS SUBJECT TO AUTOLOGOUS BONE MARROW TRANSPLANT

ABSTRACT

It is a qualitative research study aimed at understanding the experiences of adults undergoing bone marrow transplant, from diagnosis of the underlying disease until hospital discharge. For data collection, interviews were conducted through semi-structured home visits with seven transplant patients ages 18 to 59, living in a city in Minas Gerais, discharged between October 2004 and September 2010. Through thematic analysis, it was possible to approach questions concerning the impact of the diagnosis of a serious illness, the possibility and realization of the bone marrow transplant and feelings at the time of hospital discharge. Therefore, this study provides subsidy for the planning of nursing with a view to the guidelines and actions for potential needs of people undergoing bone marrow transplant recovery process related to the period after hospital discharge.

Keywords: Bone Marrow Transplantation. Patient Discharge. Nursing.

VIVENCIAS DE ADULTOS SOMETIDOS AL TRASPLANTE DE MÉDULA ÓSEA AUTÓLOGO

RESUMEN

Este artículo, que presenta las vivencias de adultos sometidos al trasplante de médula ósea autólogo, resulta de una investigación cualitativa, del tipo estudio de caso, involucrando siete personas con edades entre 18 y 59 años, residentes en un municipio del Interior de Minas Gerais, que vivieron este tipo de trasplante y tuvieron alta en el período de octubre de 2004 a septiembre de 2010. Los datos empíricos fueron recolectados por medio de entrevista semiestructurada en visitas domiciliarias. En el análisis de contenido se evidenció que las respuestas al proceso de trasplante se inician y van modificándose desde el diagnóstico de la patología, pasando por la definición y vivencia del procedimiento hasta el momento del alta. Se identificó que la vivencia de los sujetos pasa por el desequilibrio de las rutinas de la vida, por el aislamiento social y por reacciones que varían desde el miedo y la ansiedad hasta la felicidad. Esta sucede en el momento del alta, que suele ser considerada como una segunda fecha de cumpleaños. Se concluye que el cuidado de enfermería influye y promueve impactos en la

recuperación del paciente desde el diagnóstico hasta el alta, siendo relevante que el plan de cuidados para el alta se inicie desde la admisión del paciente para el trasplante.

Palabras clave: Trasplante de Médula Ósea. Alta del Paciente. Enfermería.

REFERÊNCIAS

1. Matsubara TC, Carvalho EC, Canini SRMS, Sawada NO. A crise familiar no contexto do transplante de medula óssea (TMO): uma revisão integrativa. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2007; 15(4):665-70.
2. Santos MC, Moreira FCFS, Rodrigues MR. Estudo sobre qualidade de vida com pacientes pós-TMO: aplicação do questionário WHOQOL-Bref. *O Mundo da Saúde*. São Paulo. 2008; 32(2):146-56.
3. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria 931 de 02 de maio de 2006. Aprova o regulamento técnico para Transplante de células-tronco hematopoéticas. *Diário Oficial da União; Poder Executivo*, de 03 de maio de 2006.
4. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº, 2.600/GM de 21 de outubro de 2009. Aprova o regulamento técnico do Sistema Nacional de Transplantes. 2009. [acesso em 01 jan 2010]. Disponível em: <<http://www.brasilsus.com.br/legislacoes/gm/101249-2600>>.
5. Santos KB, Neto AEH, Abreu MM, Silva GS, Atalla A, Ribeiro LC. Infection profile of patients undergoing autologous bone marrow transplantation in a Brazilian institution. *São Paulo Medical Journal (Impresso)*. 2012; 130:10-16.
6. Ferreira P, Gamba MA, Saconato H, Gutiérrez MGR. Tratamento da mucosite em pacientes submetidos a transplante de medula óssea: uma revisão sistemática. *Acta Paul Enferm* 2011; 24(4):563-70.
7. Fráguas G, Salviano MEM, Fernandes MTO, Soares SM, Bittencourt HNS. Transplante de medula óssea e a assistência de enfermagem fundamentada no Modelo Calgary. *Cienc Cuid Saude*. 2011; 10(1):51-7.
8. Castro EAB, Camargo Junior KR. Por uma etnografia dos cuidados de saúde após a alta hospitalar. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2008; 13(2 Supl):2075-88.
9. Mazzotti AJA. Usos e abusos dos estudos de caso. *Cadernos de Pesquisa*. 2006; 36(129):637-51.
10. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2009. 281 p.
11. Fontes CAS, Alvim NAT. Importância do diálogo da enfermeira com clientes oncológicos diante do impacto do diagnóstico da doença. *Cienc Cuid Saude* 2008 jul.-set; 7(3):346-354.
12. Ferreira NML, Dupas G, Costa DB, Sanchez KOL. Câncer e família: compreendendo os significados simbólicos. *Cienc Cuid Saude*. 2010; 9(2):269-77
13. Campos EMP, Bach C, Alvares M. Estados emocionais do paciente candidato a transplante de medula óssea. *Psicologia: Teoria e Prática*. 2003; 5(2):23-36.
14. Soares TC. O transplante e a questão da alteridade: biologia e subjetividade. [tese]. Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca. Rio de Janeiro; 2009. 162 f.
15. Fermino TZ, Carvalho EM. A comunicação terapêutica com pacientes em transplante de medula óssea: perfil do comportamento verbal e efeito de estratégia educativa. *Cogitare Enferm* 2007; 12(3):287-95.
16. Hughes WT, Armstrong D, Bodey GP, Bow EJ, Brown AE, Calandra T, et al. Guidelines for the Use of Antimicrobial Agents in Neutropenic Patients with Cancer. *Clinical Infectious Diseases*. 34: 730-51. mar. 2002. [acesso em 07 jun. 2010]. Disponível em: <http://www.gbhn.ca/ebc/documents/2002IDSAGuidelines-Neutropenia_000.pdf>.
17. Pontes L, Guirardello EB, Campos CJG. Demandas de atenção de um paciente na Unidade de Transplante de Medula Óssea: estudo de caso. *Rev Esc Enferm. USP*. 2007; 41(1):154-60.
18. Oliveira-Cardoso EA, Mastropietro AP, Voltarelli JC, Santos MA. Qualidade de vida de sobreviventes do transplante de medula óssea (tmo): um estudo prospectivo. *Psicologia. Teoria e Pesquisa*. 2009; 25(4):621-8.
19. Magalhães AMM, Matzenbacher BCM, Pacheco CRM. Diagnósticos de enfermagem de paciente submetido à transplante de medula óssea alogênico: estudo de caso. *Rev Gaúcha Enferm*. 2005; 26(1):67-75.
20. Mastropietro AP, Oliveira-Cardoso EA, Simões BP, Voltarelli JC, Santos MA. Relação entre renda, trabalho e qualidade de vida de pacientes submetidos ao transplante de medula óssea. *Rev Bras Hematol Hemoter*. 2010; 32(2):102-7.

Endereço para correspondência: Angélica Mônica Andrade. Avenida Doutor Cristiano Guimarães, 174/904, Planalto. CEP 31720-300. Belo Horizonte, Minas Gerais.

Data de recebimento: 29/11/2011

Data de aprovação: 18/08/2012