

TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA E A ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM FUNDAMENTADA NO MODELO CALGARY

Gisele Fráguas*
Márcia Eller Miranda Salviano**
Maria Teresinha de Oliveira Fernandes***
Sônia Maria Soares****
Henrique Neves da Silva Bittencourt*****

RESUMO

No presente artigo trata-se de um estudo de caso de abordagem qualitativa feito com o objetivo de discutir a experiência de uma família em relação a um transplante de medula óssea e à assistência de enfermagem fundamentada no Modelo Calgary de Avaliação e Intervenção de Família. Os dados foram coletados em junho de 2005, por meio de entrevistas com os sujeitos, concomitantemente à elaboração do genograma e ecomapa durante a hospitalização na Unidade de Transplante do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais. Observou-se que a família se reorganizou para enfrentar a situação de saúde emergente, tendo como apoio a equipe multidisciplinar do transplante, em especial, o cuidado do enfermeiro. O estudo possibilitou compreender como esta família cuida, identifica potencial e dificuldades e envida esforços para partilhar responsabilidades diante de uma situação de insegurança e sofrimento ante um prognóstico pouco favorável, mas que é vital a enfermagem facilitar a busca e encontro de suas próprias soluções.

Palavras-chave: Família. Transplante de Medula Óssea. Enfermagem.

INTRODUÇÃO

O cuidado de enfermagem com ênfase na família tem ganhado mais espaço no contexto mundial e brasileiro desde a década de 80, quando a família foi reconhecida como uma unidade de cuidado⁽¹⁻³⁾. Assim, este campo de atuação da enfermagem exigiu o desenvolvimento e aplicação de modelos conceituais com a finalidade de implementar o cuidado levando em consideração a experiência da própria família em diferentes situações⁽⁴⁾.

O sistema familiar engloba um conjunto de valores, crenças, conhecimentos e práticas que guiam as ações da família na promoção da saúde de seus membros⁽⁴⁾. Neste sentido, as famílias refletem a sociedade em que vivem e a cultura com a qual se identificam⁽¹⁾. O adoecimento de um dos membros da família afeta os integrantes

do núcleo familiar de maneiras diferentes⁽³⁾, fato que torna importante o cuidado do enfermeiro no atendimento à família dentro de suas reais necessidades, incentivando seus membros na identificação de suas forças e de suas dificuldades no enfrentamento de situações emergentes, como é o caso do transplante de medula óssea (TMO).

O TMO é um procedimento terapêutico agressivo e de alto custo financeiro, indicado em patologias malignas ou não, que consiste na infusão, por via intravenosa, de medula óssea obtida de doador. Este procedimento envolve situações singulares, como longo tempo de preparo segundo o protocolo pré-transplante, um período de segregação de no mínimo trinta dias de hospitalização em que o paciente convive com a possibilidade de morrer, e um longo acompanhamento ambulatorial após a alta, com

* Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Coordenadora do curso de Enfermagem da Fundação Monsenhor Messias (UNIFEMM), Sete Lagoas, membro efetivo do Núcleo de Estudos e Pesquisa em Cuidado e Desenvolvimento Humano da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais - NEPCDH/EEUFMG - Belo Horizonte / MG, Brasil. E-mail: gfraguas@gmail.com

** Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Supervisora da Unidade de Transplantes do Hospital das Clínicas (HC) da UFMG. E-mail: maellersalviano@terra.com.br

*** Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem/EEUFMG. Servidora da Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte, membro efetivo do NEPCDH/EEUFMG. E-mail: mtofernandes@gmail.com

**** Enfermeira. Doutora em Saúde Pública. Docente da EEUFMG. Coordenadora do NEPCDH/EEUFMG. E-mail: smsouares@terra.com.br

***** Médico. Professor do Departamento de Clínica Médica da Faculdade de Medicina da UFMG. Coordenador médico do Serviço de Transplante de Medula Óssea do HC da UFMG. E-mail: Henrique.bittencourt@ufmg.br

possibilidade de complicações decorrentes do tratamento. O percentual de sobrevivência pós-transplante, livre da doença, está entre 30 e 65%, dependendo da doença de base do cliente. Em cinco anos pode haver entre 5 e 25% de casos de recaída, ocorrendo um índice considerável de perda de clientes. A morte geralmente ocorre no primeiro ano pós o TMO⁽⁴⁻⁵⁾.

Devido à complexidade das fases do TMO, diversos fenômenos corroboram a percepção da família que o vivencia⁽⁶⁾, desde a fase inicial de diagnóstico até a fase final, que é a ambulatorial. Assim, o cliente e a família vivenciam um processo permeado de diferentes e ambíguos sentimentos, como alegria, insegurança, receios e sucesso do transplante, ou não, que contrasta o tempo todo. O apoio psicossocial a estes clientes e suas famílias deve ser identificado e valorizado com vista a amenizar experiências negativas. Neste processo de readaptação integral do grupo familiar atitudes positivas em relação à doença e seu tratamento devem ser sempre reforçadas e incentivadas pela equipe multiprofissional⁽⁶⁾.

Assim, foi oportuno para a enfermagem, no caso do transplante de medula óssea, a utilização do Modelo Calgary de Avaliação e Intervenção na Família (MCAIF) adaptado por duas enfermeiras canadenses a partir de modelo de avaliação da família de Tomm e Sanders⁽⁷⁾. O MCAIF é um modelo de estrutura multidimensional, colaborador e não hierárquico, baseado em sistemas e comunicação, utilizado principalmente por enfermeiras para avaliar e propor intervenções na família. O modelo incorpora três categorias principais de avaliação que são a estrutural, a de desenvolvimento e a funcional, reconhecendo a experiência dos membros da família que passam por doenças, bem como a experiência de enfermeiras no tratamento da enfermidade e promoção da saúde⁽⁸⁾.

A avaliação estrutural da família define quem faz parte da família, o vínculo afetivo dos membros em comparação com os indivíduos de fora e qual é o seu contexto. São utilizados dois instrumentos para delinear as estruturas internas e externas da família: o genograma, que é um diagrama do grupo familiar, e o ecomapa, representado por um diagrama do contato da família com sua rede social⁽⁹⁾. A avaliação do desenvolvimento da família refere-se ao à

trajetória por ela percorrida e ao significado atribuído a uma determinada história ou evento. A avaliação funcional da família visa traduzir comportamento dos indivíduos do núcleo familiar. É o aqui-e-agora na vida da família que é observado e apresentado por ela.

O modelo sugere que após a avaliação da família seja elaborada uma lista que represente suas forças e problemas, levando em consideração questões étnicas e culturais do grupo familiar. Sua confecção deve ser realizada em conjunto com os membros da família, fortalecendo a ideia de que, mesmo em face de problemas de saúde reais ou potenciais, cada grupo familiar tem suas forças⁽⁸⁾.

Vale ressaltar que ainda é discreta a produção científica relacionada ao cuidar no TMO, sendo necessário que os enfermeiros busquem respostas aos vários questionamentos que surgem no cotidiano da enfermagem nas unidades transplantadoras, a fim de melhorar a assistência e a qualidade de vida dos pacientes e familiares⁽¹⁰⁾.

Portanto, neste estudo de caso propomo-nos discutir a experiência de uma família diante de um transplante de medula óssea e a assistência de enfermagem por meio da abordagem fundamentada no Modelo Calgary⁽⁸⁾.

METODOLOGIA

O estudo de natureza qualitativa, tipo estudo de caso fundamentado no Modelo Calgary de Avaliação e Intervenção da Família.

A coleta de dados foi feita no mês de junho de 2005, por meio de três visitas aos sujeitos realizadas durante a internação da cliente a ser transplantada, em uma unidade de transplantes de um hospital-escola de Belo Horizonte. Duas das visitas foram realizadas antes do transplante, durante a fase de preparo da cliente, e uma na fase pós-transplante. Anteriormente à realização das visitas, foram feitos contatos telefônicos e o agendamento de horário para apresentar a proposta deste estudo aos possíveis sujeitos.

Como critério de inclusão foi utilizada a orientação do genograma a partir da identificação pessoa-índice – a cliente que se submeteria ao transplante. Foram levados em consideração seus laços consanguíneos e afetivos e selecionados aqueles que

permaneceram em regime de internação junto a ela, que foram o marido e o irmão doador da medula óssea histocompatível. Assim foram incluídos três sujeitos neste estudo. Os demais familiares que não passaram pela situação de internação foram excluídos do estudo.

Dessa forma, prosseguiu-se com o agendamento das entrevistas, que foram semiestruturadas e duraram, em média, uma hora. A ordem das perguntas não foi seguida rigorosamente, pois à medida que se fazia a entrevista as questões e os assuntos iam sendo direcionados. Durante as entrevistas foram coletadas outras informações relevantes que não tinham sido contempladas inicialmente no roteiro, mas que favoreceram a elaboração do genograma e do ecomapa. No final da última visita, a qual foi realizada com o objetivo de concluir a construção do genograma e do ecomapa, foi possível conversar informalmente com os sujeitos e validar as informações obtidas anteriormente. Foram respeitados os preceitos éticos conforme a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde⁽¹¹⁾, e os dados foram coletados após o consentimento da instituição e a aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (protocolo n.º ETIC 0437/06).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Apresentando a família

O objeto do estudo é a família de T.A., 30 anos, costureira, católica, casada com W.C., 27 anos, mecânico. O casal tem duas filhas: V. de 3 anos e A. de 1 ano, que estão morando com a avó materna. T.A. relata que, com a ausência de diagnóstico no início da doença, vivenciou um processo depressivo que a levou ao uso de medicações de valor elevado, recebendo ajuda dos vizinhos de sua cidade, que fica no Sul de Minas Gerais. Em 2001 engravidou pela primeira vez. O período de gestação transcorreu com episódios de sangramento nasal e gengival. Em julho de 2003 engravidou pela segunda vez e durante todo o período da gestação teve sangramento vaginal. A criança nasceu em abril de 2004 e T.A. apresentou como complicação metrorragia pós-parto.

Em dezembro de 2004 foi encaminhada à cidade de Varginha, onde foi diagnosticada uma

anemia por deficiência de vitamina D. Em janeiro de 2005 foi concluído o diagnóstico de mielodisplasia e indicado o transplante de medula óssea, sendo encaminhada para o HC/UFMG para a realização do procedimento. Ao ser internada, em junho de 2005, na referida instituição, teve a confirmação do real diagnóstico de hiperbilirrubinemia paroxística noturna (HPN). A mulher recebeu as células tronco-hematopoéticas do irmão E.J., 29 anos, fumante, casado, pintor, pai de dois filhos e com diagnóstico de depressão havia dois anos. No momento em que tomou conhecimento de que era geneticamente compatível com a irmã e conseqüentemente, o doador de escolha, ele prontificou-se a doar. Mostrou-se disponível para a internação no dia agendado pela equipe multiprofissional para a aspiração da medula.

Os demais membros da família de T.A. são: S.M.A., sua mãe, que tem 53 anos, é do lar, hipertensa e ex-fumante e faz uso de medicação controlada; M.A., que é seu pai, tem 59 anos, é pedreiro, diabético e ex-fumante; três irmãs: A.A., de 27 anos, casada, ex-fumante; W.A., de 24 anos, casada; e I.A., de 16 anos, que também faz uso de medicação controlada; e dois irmãos além do doador: E.A., de 21 anos, e S.A., de 14 anos. T.A. acha que este último estava usando drogas, pois andava muito rebelde e brigava com o pai, além de ter abandonado a escola. Para ajudar nas despesas com a doença a família promove jogos beneficentes.

Durante todo o período de hospitalização de T.A., o esposo, o irmão doador e a mãe também estiveram presentes como acompanhantes, dando apoio e participando dos cuidados, com o incentivo da equipe de enfermagem. Frequentemente a mãe falava com as filhas por telefone. Durante os atendimentos da terapia ocupacional e da psicologia ela apresentava atitudes positivas com relação ao tratamento mesmo em face do prognóstico pouco favorável e piora do quadro. Fazia planos para o futuro, expressando preocupação com as filhas e o desejo de ficar boa para cuidar da família.

Após a pega do enxerto, a cliente desenvolveu, por volta do dia +30, a doença do enxerto contra hospedeiro (GVHD) grau IV, grave complicação que ocorre em aproximadamente 35% dos receptores de medula. A doença acontece quando células

imunocompetentes do doador atacam tecidos do receptor, provocando dermatite, hepatite e enterite⁽¹²⁾. Na pele apareceram erupções cutâneas, descamativas e hiperpigmentação generalizada, além de complicações gastrointestinais associadas à diarreia com 6 a 8 dejeções por dia, mucosite com sangramento oral e gastrointestinal, epistaxe, vômitos, melena e febre. Apresentou também odinofagia, inapetência e colonização do intestino por citomegalovírus. Nessa fase a cliente alternava sentimentos de resignação ao tratamento e questionamento sobre a causa da doença. Na maioria das vezes recusava o atendimento de

psicologia. Evoluiu com disfunção cardiorrespiratória, hepática e pulmonar, necessitando de suporte de oxigênio por máscara a 15L/min e drogas vasoativas. Não respondeu à terapêutica e evoluiu para óbito no dia +57.

Avaliação estrutural da família - genograma e ecomapa

O genograma e o ecomapa permitiram a representação gráfica de informações sobre a família e as interações familiares com o ambiente e o seu contexto social.

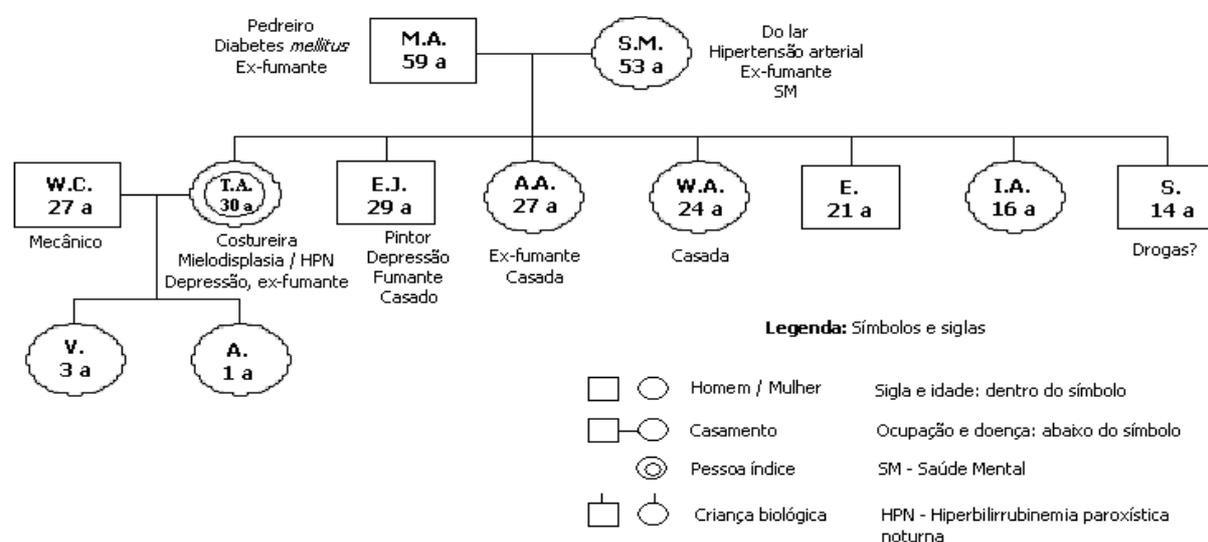


FIGURA 1 - Representação gráfica do genograma da família de T.A.

Tais relatos nos fizeram refletir que a assistência à família de paciente submetido ao TMO é um desafio para a equipe multiprofissional, e para a enfermagem, de forma diferenciada, por se tratar de cuidados durante as 24 horas do dia. Dessa forma, a assistência à família exige da equipe conhecer as reais necessidades dessas pessoas a fim de ajudá-las a enfrentar de maneira positiva a crise desencadeada pelo tratamento⁽¹³⁾.

A assistência de enfermagem na situação de TMO precisa de um olhar diferenciado, pois, ao mesmo tempo que foca o cuidado para o receptor, num determinado momento entra outro cliente a ser cuidado, que é o doador. Assim, a assistência de enfermagem abrange tanto o

cuidado individual quanto o cuidado familiar, com várias situações que se refletem no contexto do TMO.

É importante destacar que neste contexto o irmão doador se mostrou totalmente desprendido de sua vida para ajudar a irmã, embora isso significasse a perda do seu emprego e o distanciamento de sua família (esposa e filhos).

Ao doar as células-tronco hematopoéticas e após a infusão é esperado que o doador seja liberado, mas na prática, em alguns casos, é necessário seu retorno ao hospital a fim de doar componentes sanguíneos ao receptor ou fazer uma nova doação de células-tronco, caso haja falha de “pega” do enxerto no receptor. Esta condição de estar disponível para as

necessidades do receptor interfere na rotina, nas tomadas de decisão e no estilo de vida do doador. O peso dos efeitos da responsabilidade que este assume deve ser muito bem trabalhado,

uma vez que ele se acha responsável pelas comorbidades e mortalidade que podem acontecer no pós-transplante do receptor⁽⁸⁾.

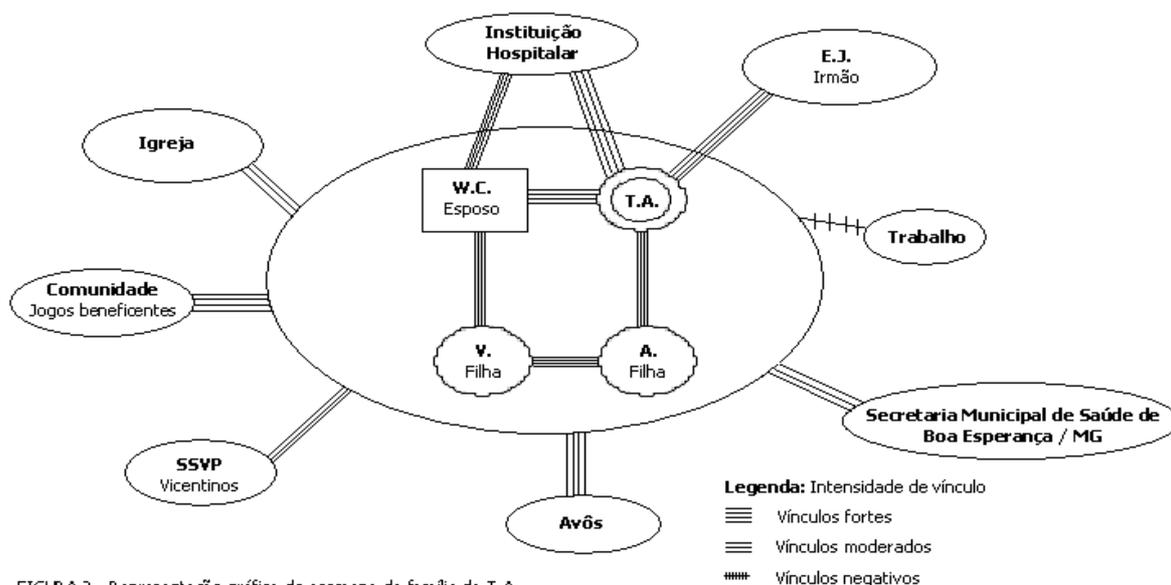


FIGURA 2 - Representação gráfica do ecomapa da família de T.A.

Durante as entrevistas e a construção do ecomapa foi possível às enfermeiras contribuir para que os sujeitos deste estudo identificassem forças e dificuldades da família e a capacidade de encontrar respostas. Em alguns momentos

elas demonstravam dificuldades em encontrar essas respostas, e é nesses momentos que elas precisam ser ouvidas por alguém, ser cuidadas⁽¹⁴⁾.

Forças e problemas da família

FORÇAS	DIFICULDADES
União: família de origem e marido	Distância e saudade das filhas
Cuidado e atenção de uns com os outros em relação à saúde mental	Falta de dinheiro
Choram, consolam-se e são esperançosos	Não tem informação de local para T.A. ficar após transplante
Família: buscam ajuda na comunidade, Sociedade dos Vicentinos da cidade, vizinhos e jogos beneficentes	Suspeita de uso de drogas pelo irmão mais novo de T.A.
Carinho e afeto do esposo e doador com T.A.	Desavença entre o irmão mais novo de T.A. e seu pai
Confiança no cuidado dispensado às crianças pela mãe	

Quadro 1. Representa as forças e dificuldades da família

Um dos aspectos que nos chamaram a atenção no quadro 1 foi a insegurança da família em relação ao local para se hospedar após o TMO.

Dessa maneira, torna-se essencial que a equipe de saúde crie novas formas de cuidar, ajudando a família a encontrar novos caminhos para superar

as dificuldades que enfrentam, seja com a ampliação do acompanhamento pós-transplante seja com a formação de grupos e casas de apoio⁽¹⁵⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A utilização do MCAIF permitiu conhecer com maior profundidade a situação da família que rompeu o seu equilíbrio ao lidar com o impacto da morte decorrente de uma doença grave em um de seus membros. O cliente e a família que vivenciam um transplante de medula óssea têm uma longa trajetória de riscos e desafios, mas por outro lado podem descobrir forças e fragilidades não conhecidas até então.

O caso estudado aponta a abordagem familiar como ampliação da assistência de enfermagem a partir de uma perspectiva de participação familiar no cuidado. Ao mesmo tempo ele favoreceu o encontro de lacunas deixadas pelo enfermeiro no que se refere à documentação de suas avaliações, acompanhamento, evolução e intervenções na clínica do paciente e do doador, desde o momento de sua internação.

O MCAIF possibilitou qualificar o atendimento à família estudada, na perspectiva de potencializar suas forças e apoiá-la nas suas fragilidades, e embora a família tenha ou possa desenvolver habilidades para solucionar com qualidade seus problemas, é vital que a enfermagem lhe facilite encontrar suas próprias soluções.

BONE MARROW TRANSPLANT AND NURSING CARE BASED ON THE CALGARY MODEL

ABSTRACT

This is a case study with a qualitative approach carried out to discuss the experience of a family facing a bone marrow transplant, and the nursing care based on the Calgary Model of Family Assessment and Intervention. Data were collected in June 2005, through interviews with the subjects, concomitant with the development of the genogram and eco-map during hospitalization in the Transplant Unit of Hospital das Clínicas, Federal University of Minas Gerais. It was found that the family re-organized itself to face the emerging health situation, with the support of the multidisciplinary transplant team, especially the care of nurses. The study allowed understanding how this family takes care, identifies potential problems and efforts to share responsibility in a situation of insecurity and suffering with an unfavorable prognosis. However, it was concluded that it is vital that the nursing team act as a facilitator in the search for their own solutions.

Key words: Family. Bone Marrow Transplantation. Nursing.

TRASPLANTE DE MÉDULA ÓSEA Y EL CUIDADO DE ENFERMERÍA BASADA EN EL MODELO CALGARY

RESUMEN

Se trata de un estudio de caso en el abordaje cualitativo con el fin de discutir la experiencia de una familia frente a un trasplante de médula ósea y los cuidados de enfermería basados en el Modelo Calgary de Evaluación e Intervención de Familia. Los datos fueron recolectados en junio de 2005, a través de entrevistas con los sujetos, concomitante a la elaboración del genograma y ecomapa durante la hospitalización en la Unidad de Trasplantes del Hospital de las Clínicas, Universidad Federal de Minas Gerais. Observamos que la familia se reorganizó al enfrentar la situación de salud emergente, teniendo como apoyo el equipo multidisciplinario del trasplante, en especial la atención del enfermero. El estudio permitió comprender cómo esta familia cuida, identifica potencial, dificultades y esfuerzos para compartir responsabilidades delante de una situación de inseguridad, sufrimiento con pronóstico poco favorable, pero es vital que la enfermería sea facilitadora de la búsqueda y encuentro de sus propias soluciones.

Palabras clave: Familia. Trasplante de Médula Ósea. Enfermería.

REFERÊNCIAS

1. Fraguás G. O enfrentamento da nefropatia diabética na ótica da família: uma abordagem na perspectiva do modelo Calgary de avaliação na família [dissertação]. Belo Horizonte: Escola de Enfermagem da UFMG; 2007. 193 p.

2. Elsen I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: Elsen I, Marcon SS, Santos MR, organizadores. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. 2ª ed. Maringá (PR): Eduem; 2004. p. 11-24.

3. Soares LC, Klering ST, Schwartz E. Cuidado transcultural a clientes oncológicos. Cienc Cuid Saude. 2009;8(1):101-08.

4. Azevedo WM. Transplante de medula óssea. In: Pereira WA. Manual de transplantes de órgãos e tecidos. Rio de Janeiro: Medsi; 2004. p. 460-72.
5. Anders JC, Lima RAG. Crescer como transplantado de medula óssea: repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2004;12(6):866-74.
6. D'oro MP. Vivência emocional no processo do transplante de células-tronco hematopoéticas. In: Ortega ETT. Compêndio de enfermagem e transplante de células-tronco hematopoéticas: rotinas e procedimentos em cuidados essenciais e em complicações. Curitiba: Editora Maio; 2004. p. 91-113.
7. Tomm K, Sanders GL. Family assessment in a problem oriented record. In: Hansen JJC, Keeney BF editors. *Diagnosis and assessment in: family therapy*. London: Aspen Systems Corporation; 1983. 184 p.
8. Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e família: um guia para avaliação e intervenção em família. São Paulo: Roca; 2002. 327 p.
9. Nascimento LC, Rocha EMM, Hayes VE. Contribuição do genograma e do ecomapa para o estudo de famílias em enfermagem pediátrica. *Rev Texto & Contexto Enferm*. 2005;14(2):150-5.
10. Mercês NNA, Erdmann AL. Enfermagem em transplante de células tronco hematopoéticas: produção científica de 1997 a 2007. *Acta Paul Enferm*. 2010;23(2):271-77.
11. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 196 de 10 de outubro de 1996. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Informe epidemiológico do SUS*. Brasília (DF). 1996;5(2) Supl 3:1-14.
12. Vizoni SL, Lieber SR, Souza CA, Sell AM, Visentainer JEL. Papel das citocinas na imunopatogênese da doença do enxerto contra o hospedeiro. *Rev Bras Hematol Hemoter*. 2008;30(2):142-52.
13. 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.
14. Wernet M, Angelo M. Mobilizando-se para a família: dando um novo sentido à família e ao cuidar. *Rev Esc Enferm USP*. 2003;37(1):19-25.
15. Andres JC, Lima RAG, Rocha SMM. Experiência de pais e outros familiares no cuidado à criança e ao adolescente após o transplante de medula óssea. *Rev Bras Enferm*. 2005;58(4):416-21.

Endereço para correspondência: Gisele Fráguas. Alameda Açaí, 30. Dom Cabral. CEP: 30353-320, Belo Horizonte, Minas Gerais.

Data de recebimento: 08/12/2010

Data de aprovação: 01/02/2011