

**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
FACULDADE DE MEDICINA DE BOTUCATU**

Vivian Testa

**Representações de indivíduos em situação de isolamento
para Transplante de Medula Óssea**

BOTUCATU

2008

VIVIAN TESTA

**Representações de indivíduos em situação de isolamento
para Transplante de Medula Óssea**

*Tese apresentada ao Departamento de
Enfermagem da Faculdade de Medicina
de Botucatu – UNESP, para obtenção do
Título de Mestre*

*Área de Concentração: Prática de
Enfermagem, na linha de pesquisa:
Processo de Cuidar em Saúde em
Enfermagem.*

Orientadora: Prof^a Dr^a Eliana Mara Braga

Co-orientadora: Prof^a Dr^a Janete Pessuto Simonetti

BOTUCATU

2008

Ficha Catalográfica

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO TÉCNICA DE AQUISIÇÃO E TRATAMENTO
DA INFORMAÇÃO
DIVISÃO TÉCNICA DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CAMPUS DE BOTUCATU - UNESP

Bibliotecária responsável: Selma Maria de Jesus

Testa, Vivian.

Representações de indivíduos em situação de isolamento para transplante de medula óssea / Vivian Testa. – Botucatu : [s.n.], 2008.

**Tese (doutorado) – Faculdade de Medicina de Botucatu,
Universidade Estadual Paulista, 2008.**

Orientadora: Eliana Mara Braga

Co-orientadora: Janete Pessuto Simonetti

Assunto CAPES: 40403009

1. Enfermagem - Assistência - Aspectos psicológicos 2. Medula óssea -
Transplante 3. Leucemia

CDD 617.44

Palavras chave: Isolamento de pacientes; Sentimento; Transplante de medula óssea



Dedicatória

À minha família pelo o encorajamento e apoio, constante na realização desta tese.

Ao meu pai Ivo Testa que na sua experiência, mostrou-me que apesar das dificuldades enfrentadas, podemos torná-las mais leves se agregados à família

A minha querida Co-orientadora: Prof^a Dr^a Janete Pessuto Simonetti, minha total admiração, gratidão e respeito, que através de seu carinho, competência, delicadeza e paciência auxiliou-me na construção deste trabalho, sempre disponibilizando seu tempo, com satisfação. Obrigada por acreditar em mim.



Agradecimientos

Agradeço execução deste trabalho a Deus que deu-me saúde para caminhada diária na busca do conhecimento e aprimoramento para realização do cuidado não somente técnico - científico mas humanizado.

A Orientadora Prof^a Dr^a Eliana Mara Braga, Co-orientadora: Prof^a Dr^a Janete Pessuto Simonetti, minha gratidão, respeito e carinho, que além de orientarem amorosamente, demonstraram total dedicação e auxílio sempre que necessário, ajudando na construção dessa tese.

Aos Pacientes que prontamente aceitaram a realização das entrevistas, que ocorreram de forma harmoniosa e produtiva.

A minha família que suportou sentimentos de ansiedade, medo e inquietações durante todo processo do trabalho, com paciência e carinho.

Aos verdadeiros amigos que auxiliaram nos momentos de descontração e incentivo a pesquisa.

Ao Hospital Amaral Carvalho de JAÚ, a Equipe Multi-profissional do Transplante de Medula Óssea e aos Coordenadores do Serviço, que consentiram à realização dessa pesquisa na unidade de isolamento, e liberação das minhas atividades profissionais, quando em processo acadêmico.

A Secretária do Estado de São Paulo e ao Departamento de Enfermagem da Faculdade de Medicina de Botucatu (UNESP), dando oportunidade de crescimento.

A Comissão Examinadora do Exame de Qualificação pelas importantes críticas e sugestões presentes neste trabalho.



Epígrafe

O sucesso nasce
do querer,
da determinação e
persistência em se chegar
a um objetivo.
Mesmo não atingindo
o alvo, quem busca
e vence obstáculos,
no mínimo fará coisas admiráveis."



Resumo

REPRESENTAÇÕES DE INDIVÍDUOS EM SITUAÇÃO DE ISOLAMENTO PARA TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA

Dentre as doenças hematológicas, as leucemias podem ter formas graves e fatais, que mesmo bem estudadas do ponto de vista morfológico, genético e biológico, ainda requerem muitos estudos elucidativos quanto à sua real etiologia. O Transplante de Medula Óssea é uma modalidade de terapia que vem sendo usada em doenças hematológicas malignas ou não, tumores e doenças genéticas e até metabólicas. Uma vez feita a opção pelo transplante, inicia-se a busca pelo doador de medula que pode ser proveniente do núcleo familiar (doador aparentado) ou mediante a doação de voluntários (doadores não aparentados). A presente pesquisa foi desenvolvida em uma Unidade de Transplante de Medula Óssea e utilizou da metodologia qualitativa para a sua realização, tendo como objetivo identificar as representações de indivíduos acerca da sua experiência em situação de isolamento para Transplante de Medula Óssea. A organização dos dados foi realizada com base no Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) e os mesmos foram discutidos à luz de um Quadro Teórico que abrangeu aspectos psicossociais, necessidades humanas básicas e educação em saúde. A questão norteadora foi: *O que significa para você estar isolado nesta unidade durante este período?* Fizeram parte deste estudo dez indivíduos e, através de seus discursos foram identificados 12 temas: o medo da morte; a falta da família; o espaço físico; a saída do ambiente de isolamento; a falsa expectativa quanto à duração do tratamento; a crença em Deus como fonte de esperança; a preocupação com o doador; as dificuldades financeiras para a realização do tratamento; a vontade de viver; a preocupação com a imagem; o sentimento de revolta; a sexualidade. Destaca-se que o espaço físico é um elemento importante para esses indivíduos, pois a situação de isolamento pode gerar

sentimentos de solidão, insegurança e medos diversos, agravados pela falta de convívio tanto com pessoas significativas como outros pacientes. Este precisa ser mais acolhedor e oferecer um mínimo de contato com o meio externo, mesmo que seja apenas visual. Ressalta-se, também, a importância da orientação no momento em que se decide pelo Transplante de Medula Óssea. Isto pode contribuir para minimizar os sentimentos negativos mencionados por eles neste estudo. No transcorrer da coleta de dados pôde-se perceber o quanto esta clientela precisa da atenção dos profissionais que a atende, pois a maioria dos pacientes demonstrou interesse em conversar sobre sua doença e sua condição. Além das inúmeras tarefas que precisam ser realizadas, a pausa para a escuta, de forma verdadeira, considerando suas experiências tem sido um importante elemento no transcorrer do processo terapêutico. A valorização do conhecimento técnico científico é imprescindível para a assistência aos pacientes que se submetem à terapêutica para Transplante de Medula Óssea, mas estar atento às emoções vivenciadas, valores e crenças de cada indivíduo e respeitá-los, pode contribuir para um relacionamento harmonioso entre paciente /equipe de enfermagem e, principalmente, para a recuperação deles.

Descritores: transplante de medula óssea; isolamento de pacientes; sentimentos.



Abstract

REPRESENTATIONS OF INDIVIDUALS IN AN ISOLATION SITUATION FOR BONE MARROW TRANSPLANTION

Among hematological diseases, leukemias can take severe and fatal forms which, although well studied from the morphologic, genetic and biological viewpoints, still require further clarifying studies as regards their actual etiology. Bone Marrow Transplantation is a type of therapy that has been used for treating malignant and non-malignant hematological diseases, tumors, genetic and even metabolic diseases. Once a decision has been made for transplantation, the search for a bone marrow donor is begun. Such donor may be a family member (related donor) or a volunteer (unrelated donor). This study was developed at a Bone Marrow Transplantation Unit and used the qualitative methodology. It aimed at identifying the representations of individuals as regards their experience in an isolation situation for Bone Marrow Transplantation. Data organization was performed on basis of the Collective Subject Discourse (CSD) and discussed in light of a Theoretical Framework which included psychosocial aspects, basic human needs and health care education. The guiding question was: *What does being isolated in this unit during this period mean to you?* Ten individuals participated in the study, and through their discourse, 12 topics were identified: fear of death; missing one's family; physical space; leaving the isolation environment; the false expectation as regards treatment duration; belief in God as a source of hope; concern about the donor; financial difficulties to undergo treatment; the will to live; concern about one's image; the feeling of resentment; sexuality. Physical space is pointed out as an important element to these individuals for the isolation situation can generate feelings of loneliness, insecurity and various types of fear which are worsened by the lack of contact with other meaningful people, such as other patients. Physical space should

be more welcoming and provide at least minimal contact with the external environment, even if it is only visual. The importance of orientation at the moment when a decision is made for Bone Marrow Transplantation is also pointed out. Such advice can contribute to minimize the negative feelings mentioned by the individuals in this study. During data collection, it was possible to observe how much these clients require attention from the health care professionals assisting them, since most of the patients showed an interest in talking about their disease and conditions. Additionally to the various tasks that must be performed, a pause for truly listening to and considering their experiences has been an important element during the therapeutic process. Valuing technical and scientific knowledge is essential for assisting patients submitted to the Bone Marrow Transplantation therapy, but being attentive to the emotions experienced by and the values and beliefs of each individual and respecting them can contribute not only to a harmonious relationship between patients and the nursing team, but also and most importantly to patients' recovery.

Key words: bone marrow transplantation; patient isolation; emotions.



Resumen

REPRESENTACIONES DE INDIVIDUOS EN SITUACIÓN DE AISLAMIENTO PARA TRASPLANTE DE MÉDULA ÓSEA

Entre las enfermedades hematológicas, las leucemias pueden tener formas graves y fatales, que aunque bien estudiadas del punto de vista morfológico, genético y biológico, aún requieren muchos estudios esclarecedores en cuanto a su real etiología. El Trasplante de Médula Ósea es una modalidad de terapia que viene siendo usada en enfermedades hematológicas malignas o no, tumores y enfermedades genéticas e incluso metabólicas. Una vez hecha la opción por el trasplante, se inicia la busca por el donante de médula que puede ser proveniente del núcleo familiar (donante emparentado) o mediante la donación de voluntarios (donantes no emparentados). La presente investigación fue desarrollada en una Unidad de Trasplante de Médula Ósea y utilizó la metodología cualitativa para su realización. Su objetivo era identificar las representaciones de individuos acerca de su experiencia en situación de aislamiento para Trasplante de Médula Ósea. La organización de los datos fue realizada con base en el Discurso del Sujeto Colectivo (DSC). Los datos fueron discutidos a luz de un Cuadro Teórico que abarcó aspectos psicosociales, necesidades humanas básicas y educación en salud. La cuestión guía fue: *¿Qué significa para usted estar aislado en esta unidad durante este período?*. Hicieron parte de este estudio diez individuos y, a través de sus discursos, fueron identificados 12 temas: el miedo a la muerte; la falta de la familia; el espacio físico; la salida del ambiente de aislamiento; la falsa expectativa en cuanto a la duración del tratamiento; la creencia en Dios como fuente de esperanza; la preocupación por el donante; las dificultades financieras para la realización del tratamiento; las ganas de vivir; la preocupación por la imagen; el sentimiento de rebeldía; la sexualidad. Se destaca que el espacio físico es un elemento importante para esos individuos, pues

la situación de aislamiento puede generar sentimientos de soledad, inseguridad y miedos diversos, agravados por la falta de convivencia tanto con personas significativas como otros pacientes. Hace falta que el espacio sea más acogedor y ofrecer un mínimo de contacto con el medio externo, aunque sea solamente visual. Se resalta también la importancia de la orientación en el momento en que se decide por el Trasplante de Médula Ósea. Ello puede contribuir para minimizar los sentimientos negativos mencionados por ellos en este estudio. Durante la cosecha de datos se pudo percibir cuánto esa clientela necesita la atención de los profesionales que la atienden, pues la mayoría de los pacientes demostraron interés en conversar sobre su enfermedad y su condición. Además de las innumerables tareas que se necesitan realizar, la pausa para la escucha, de forma verdadera, considerando sus experiencias ha sido un importante elemento durante el proceso terapéutico. La valoración del conocimiento técnico-científico es imprescindible para la asistencia a los pacientes que se someten a la terapéutica para Trasplante de Médula Ósea, pero estar atento a las emociones vividas, valores y creencias de cada individuo y respetarlos puede contribuir a una relación armoniosa entre paciente y equipo de enfermería y sobre todo para la recuperación del último.

Descriptor: trasplante de médula ósea; aislamiento de pacientes; sentimientos.



Sumário

APRESENTAÇÃO	23
1 - INTRODUÇÃO	Erro! Indicador não definido.
1.1-Classificação das Leucemias	27
1.2-Transplante de Medula Óssea	31
1.3-Quadro Teórico	35
1.3.1-Aspectos Psicossociais	35
1.3.2 - Necessidades Humanas Básicas	37
1.3.3 - Educação em Saúde.....	43
2 - OBJETIVO	45
2.1-Objetivo Geral:	46
3 - MÉTODO	47
3.1-Sujeitos do Estudo	48
3.2-Procedimentos Éticos	49
3.3-Local de Realização do Estudo	49
3.4-Tipo de Estudo	50
3.5-Coleta de Dados	52
3.6-Referencial Teórico para Análise dos Dados	53
4-RESULTADOS E DISCUSSÃO	Erro! Indicador não definido.
4.1-Discurso sobre o medo da morte	55
4.2-Discurso sobre a falta da família	57
4.3-Discurso sobre o espaço físico	60
4.4-Discurso sobre a saída do Ambiente de Isolamento	62
4.5-Discurso sobre a falsa expectativa quanto à duração do tratamento: tempo muito menor do que o necessário	63
4.6-Discurso sobre a crença em Deus como fonte de esperança	67

4.7-Discurso sobre a preocupação com o doador	69
4.8-Discurso sobre as dificuldades financeiras para realização do tratamento.	71
4.9-Discurso sobre a vontade de viver	72
4.10-Discurso sobre a preocupação com a imagem.....	74
4.11-Discurso sobre o sentimento de revolta.....	75
4.12-Discurso sobre sexualidade	77
5 - CONSIDERAÇÕES FINAIS	Erro! Indicador não definido.
6 - REFERÊNCIAS.....	85
7 - ANEXOS.....	92



Apresentação

O meu interesse nessa pesquisa surgiu trabalhando como enfermeira assistencial em uma unidade de internação de Transplante de Medula Óssea de um Hospital Oncológico do Estado de São Paulo. No decorrer dos dias, fui observando que o fato de estarem isolados por um determinado período causava repercussões nos pacientes, incluindo confusão quanto ao tempo.

Freqüentemente, quando eu entrava nos quartos de isolamento para realizar algum procedimento, os pacientes faziam indagações a respeito da doença, duração do transplante, complicações, dificuldade em estar isolado, problemas com familiares, doadores, dificuldade financeira, medo dos procedimentos, incerteza da cura, dentre outros aspectos. E isto vem se repetindo exaustivamente, levando-me a perceber a importância da necessidade desses indivíduos em falar e explorar seus sentimentos, na busca pelo equilíbrio diante de tal situação.

Por ser uma unidade de Transplante de Medula Óssea e possuir pacientes imunossuprimidos, existem rotinas às quais os mesmos são submetidos no seu dia-dia, para melhora da assistência e avaliação clínica.

Percebo que algumas delas são incômodas, como a necessidade das eliminações fisiológicas diárias serem feitas em recipientes próprios para realização de balanço hídrico e o rigor quanto à higiene pessoal, visto que a escovação dos dentes, uso de cerdas flexíveis e corte das unhas não são permitidos após o início de condicionamento, devido à ocorrência de plaquetopenia e risco de sangramento.

Outro aspecto do tratamento de difícil aceitação é a ausência de contacto com outras pessoas, necessário pelo risco de infecção aos imunossuprimidos e que pode ser agravado pelo tempo de permanência na unidade, dependendo das complicações que essa clientela pode apresentar.

Após iniciar a execução desta pesquisa creio que minha conduta profissional tenha sido diferente e percebida pelos pacientes, pois a grande maioria tem demonstrado o desejo de ser entrevistado. Além das inúmeras tarefas que precisam ser realizadas em todo o procedimento do transplante, a pausa para a escuta, de forma verdadeira, valorizando as experiências deles tem sido um importante elemento no transcorrer do processo terapêutico.

Com este trabalho busco compreender e identificar os diferentes significados que os pacientes atribuem ao momento que permanecem no isolamento, visando melhorar a qualidade da assistência prestada.



1. Introdução

Com uma vivência de um ano e seis meses em cuidar de pacientes em tratamento de Transplante de Medula Óssea, pude-mos compreender a importância deste trabalho em acompanhar as alterações psicossociais geradas pelo tempo de permanência na Unidade de Transplante de Medula Óssea (TMO).

Dentre as doenças hematológicas, as leucemias podem ter formas graves e fatais, que mesmo bem estudadas do ponto de vista morfológico, genético e biológico, ainda requerem muitos estudos elucidativos quanto à sua real etiologia. Entretanto, muitas associações quanto a sua origem estão comprovadas e relacionadas à predisposição genética, à exposição a produtos químicos e irradiações, mas não de forma totalmente conhecida ⁽¹⁾.

1.1-Classificação das Leucemias

As principais são: Leucemia Linfóide Aguda (LLA), Leucemia Linfóide Crônica (LLC), Leucemia Mielóide Aguda (LMA) e Leucemia Mielóide Crônica (LMC) ⁽¹⁾.

O Complexo Principal de Histocompatibilidade (CPH) humano, também chamado de sistema HLA (do inglês: *human leucocyte antigen*), é conhecido por atuar como principal determinante para muitas doenças. Pode-se dizer que as leucemias estão entre as doenças associadas ao sistema HLA ⁽¹⁾.

A importância dos estudos entre o sistema HLA e as leucemias não reside apenas em definir a predisposição à doença, mas também para melhor entender os mecanismos da Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro (DECH) que se desenvolve em pacientes transplantados, considerada como uma rejeição. Desta forma se

entende a importância na compreensão do estabelecimento da leucemia na avaliação do prognóstico e no desenvolvimento de novas terapias celulares ⁽¹⁾.

Na maioria dos casos, as células leucêmicas extravasam para o sangue, onde podem ser vistas em grande número. Também podem infiltrar o fígado, baço, linfonodos e outros tecidos gerando complicações para os pacientes ⁽¹⁾.

As leucemias são classificadas de acordo com o tipo celular envolvido e o grau de maturação das células ⁽¹⁾.

A Leucemia Mielóide Crônica (LMC) caracteriza-se pela proliferação de células mielóides granulocíticas, as quais mantêm a capacidade de diferenciação. Surge em decorrência de uma anomalia da célula primordial (stem-cell) da medula óssea. O clone anômalo originado desta célula se expande e infiltra-se no parênquima medular. No transplante pode-se fazer a irradiação total do paciente, seguida do Transplante de Medula Óssea, como forma mais promissora de tratamento curativo da doença ^(2,3).

A Leucemia Mielóide Aguda (LMA) é um grupo heterogêneo de doenças clonais do tecido hematopoético que se caracteriza pela proliferação anormal de células progenitoras da linhagem mielóide (mieloblastos) da medula óssea, ocasionando produção insuficiente de células sanguíneas maduras normais e substituição do tecido normal. Desse modo, ocorre diferenciação das células (*stem cells*), pois as células jovens nunca chegam à maturação. Existe também a proliferação anormal de células blásticas, acarretando diminuição da produção de células sanguíneas normais e a infiltração da medula, sendo freqüentemente acompanhada de neutropenia, anemia e plaquetopenia ⁽²⁻⁵⁾.

O processo neoplásico que dá origem ao clone leucêmico pode surgir em qualquer estágio do desenvolvimento celular, ou seja, em qualquer fase da hematopoese ⁽⁵⁾.

Os eventos moleculares precisos e responsáveis pela transformação leucêmica ainda não são conhecidos, entretanto o resultado final consiste na proliferação inexorável das células hematopoéticas imaturas que perderam a sua capacidade de diferenciação normal. A LMA é uma doença predominante em adultos mais velhos (acima de 60 anos de idade), em mais de 50% dos casos. É mais comum no sexo masculino, representa de 15 a 20% das leucemias da infância e 80% das dos adultos, com prognóstico ruim, especialmente em pacientes idosos ^(5,6).

A Leucemia Linfóide Aguda (LLA) é uma doença maligna derivada das células linfóides indiferenciadas (linfoblastos) que estão presentes em grande número na medula óssea, no timo e nos gânglios linfáticos. Acumula-se grande quantidade de linfoblastos em diferentes etapas da maturação, pois os mesmos mantêm capacidade de multiplicação, mas não de diferenciação, até formas maduras e normais ^(7,8).

Embora a LLA possa ocorrer em qualquer idade, sua incidência é maior entre crianças de dois a cinco anos, numa porcentagem de cerca de 70%, diminuindo entre adolescentes e adultos jovens, entre os quais a incidência das leucemias agudas é de 20%, voltando a crescer após os 60 anos de idade. Entre crianças, a doença é mais comum naquelas de cor branca e do sexo masculino ^(7,8).

Na Leucemia Linfóide Crônica (LLC), o número de linfócitos é geralmente maior ou igual a 5.000/mm³, com exame de imunofenotipagem característico. É a

leucemia de maior freqüência entre adultos do mundo ocidental, sendo responsável por 30% de todas as leucemias nesta população ^(9,10).

A alteração mais característica da LLC é a hipogamaglobulinemia, presente em todo o curso da doença. A disfunção na imunidade humoral com acentuada hipogamaglobulinemia é somada a outras alterações relacionadas ao tratamento. Existem outros defeitos na imunidade, incluindo graves alterações na imunidade mediada por linfócitos T e neutropenia ⁽⁹⁻¹⁰⁾.

A linfocitose monoclonal incipiente, denominada de “pseudo-doença” ou “sobre-diagnóstico”, pode ser observada em até 3% dos indivíduos maiores de 40 anos e em cerca de 6% dos maiores de 60 anos, sem que estes tenham qualquer manifestação clínica de doença hematológica. A conseqüência imediata desta detecção cada vez mais freqüente, é do ponto de vista epidemiológico, uma falsa impressão do aumento da sobrevida para este grupo de pacientes ⁽⁹⁾.

O curso clínico da doença progride desde linfocitose indolente até infiltração de órgãos linfóides como linfonodos, fígado, baço e medula óssea, com conseqüente linfonomegalia, esplenomegalia, hepatomegalia e citopenia no sangue periférico. As complicações da(s) citopenia(s) incluem anemia, responsável por comprometimento da qualidade de vida, infecção e sangramento, que representam as principais causas de morte de pacientes com LLC ⁽⁹⁾.

Estima-se que até 50% dos pacientes com LLC sofrem de infecções recorrentes, sendo estas as principais causas de óbito ⁽¹⁰⁾.

O risco de infecção é maior com doença avançada e há estreita correlação com os níveis de imunoglobulinas no sangue. O comprometimento imunológico é multi-fatorial e ocorre em diversos momentos da evolução da doença, iniciando-se no diagnóstico e se estendendo durante todo o tratamento ⁽¹⁰⁾.

1.2-Transplante de Medula Óssea

O Transplante de Medula Óssea é uma modalidade de terapia que vem sendo usada em doenças hematológicas malignas ou não, tumores e doenças genéticas e até metabólicas ⁽¹¹⁾.

Não é um procedimento cirúrgico, mas sim uma infusão sem dor ao paciente, semelhante a uma transfusão sanguínea que substitui a medula doente por uma saudável ⁽¹²⁾.

Uma vez feita a opção pelo transplante, inicia-se a busca pelo doador de medula que pode ser proveniente do núcleo familiar (doador aparentado) ou mediante a doação de voluntários (doadores não aparentados). Em geral, a doação é realizada por algum familiar, freqüentemente um irmão, selecionado por meio de um exame prévio para a detecção da compatibilidade ⁽¹³⁾.

As células progenitoras hematopoéticas podem ser coletadas diretamente na crista ilíaca, através de múltiplas punções e aspirações da medula óssea. Outra possibilidade é sua extração do sangue periférico, utilizando-se máquinas de aférese ou, mais recentemente, do sangue de cordão umbilical ⁽¹²⁾.

Na coleta com aspiração de medula óssea o doador é hospitalizado e o procedimento é realizado sob anestesia geral. Depois de ser posicionado em decúbito ventral, são realizadas diversas punções nas cristas ilíacas posteriores, das quais é aspirada a medula, com agulhas apropriadas, em quantidade suficiente para o transplante. A maioria dos doadores recebe alta 24 horas após a coleta ⁽¹²⁾.

Quanto ao uso de sangue periférico, as células progenitoras hematopoéticas periféricas são coletadas com o auxílio de equipamentos de aférese, após a mobilização das mesmas da medula óssea para o sangue periférico,

com a utilização de fatores estimuladores de Filgastrina. É necessário um acesso venoso com calibre suficiente para coletas adequadas, sendo que a maioria dos pacientes necessita de um cateter de duplo lúmen ⁽²⁾.

O sangue de cordão umbilical é coletado logo após o nascimento da criança, sendo posteriormente processado e mantido congelado até a infusão ⁽²⁾.

Para que o transplante seja bem sucedido, é necessário, entre outros fatores, que haja compatibilidade para moléculas codificadas pelos genes HLA entre o doador e o receptor ⁽¹⁴⁾.

Essa compatibilidade evita ou minimiza o processo de rejeição do enxerto, através de uma resposta imunológica do receptor contra antígenos histoincompatíveis do doador, a doença do enxerto contra o hospedeiro (GvHD) e outras complicações pós-transplantes oriundas de uma possível incompatibilidade HLA. Embora drogas imunossupressoras reduzam a possibilidade de ocorrência da rejeição, a compatibilidade HLA é indispensável para o sucesso do tratamento, podendo ser utilizada na estimativa das chances de se encontrar um doador compatível ⁽¹⁴⁾.

São três as modalidades de Transplante de Medula Óssea ⁽¹⁵⁾:

– **Transplante alogênico**: o paciente recebe a medula de uma outra pessoa, que pode ser algum familiar (doador aparentado) ou não (doador não aparentado);

– **Transplante singênico**: o doador é um irmão gêmeo idêntico. É a modalidade mais rara de transplante devido a pouca frequência de gêmeos idênticos na população;

– **Transplante autogênico**: são utilizadas as células do próprio paciente, coletadas previamente.

É através desta infusão de células progenitoras hematopoiéticas que se estabelece a função da medula óssea, modificando significativamente o prognóstico de pacientes portadores de doenças que, até alguns anos atrás, eram fatais ^(16,17).

No chamado condicionamento, procedimento que precede o transplante, o paciente é submetido à dose de quimioterapia, e algumas vezes radioterapia, com a finalidade de destruir tanto a medula óssea como as células doentes para que haja a incorporação da nova medula óssea ^(12,15).

O condicionamento pré-transplante tem a finalidade de erradicar a doença residual do paciente, bem como de induzir uma imunossupressão que permita a *pega* das células infundidas. A irradiação corporal total (TBI), utilizada isoladamente como agente de condicionamento para o Transplante de Medula Óssea, é a melhor escolha de regime de condicionamento, sendo feita de acordo com a doença de base do paciente ^(12,15).

O procedimento terapêutico torna-se agressivo decorrente dos efeitos colaterais da própria quimioterapia e radioterapia, acarretando comprometimento de vários órgãos e tecidos. A depressão imunológica, infecção e a DECH continuam sendo as principais causas da mortalidade e morbidade, ocorrendo no período de neutropenia que corresponde aos trinta primeiros dias de internação ^(4,11,12,16).

Várias rotinas são organizadas tendo como objetivo diminuir os riscos de contaminação dos pacientes em tratamento de Transplante de Medula Óssea.

Algumas delas são: regras rígidas de higiene da equipe, cuidados especiais com a dieta, água e isolamento em quarto com fluxo de ar laminar ^(11,12,16,18).

O período de isolamento, necessário para se evitar o risco de infecção enquanto se aguarda o momento do transplante, pode ser uma situação agravante e

de sofrimento para o paciente, por estar impedido de ter contato com outras pessoas. Porém, isto é necessário devido à supressão do sistema imunológico para prevenir uma rejeição indesejada ^(11,12,16,18).

Depois do transplante, um dos paradoxos com o qual o paciente irá se defrontar é a Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro (GVHD ou DECH) que, em alguns casos, deverá ocorrer para evidenciar o funcionamento da nova medula e o sucesso do transplante. Essa doença é um ataque a alguns órgãos, como a pele, o fígado e o intestino, da nova medula recebida do doador ^(11,12,16,18).

No pós-transplante recente o paciente fica sujeito ainda a infecções secundárias, decorrentes de sua falta de defesa, após a destruição de seu sistema imunológico^(11,12,16,18).

As complicações pulmonares são as mais comuns e afetam cerca de 40 a 60% dos pacientes submetidos ao Transplante de Medula Óssea, podendo ocorrer em qualquer fase do pós- transplante. A alta hospitalar decorrerá depois de quatro a seis semanas, período chamado de “pega da medula”, no qual ocorre a recuperação lenta e dolorosa, tanto do ponto de vista psicológico como por alterações clínicas ^(11,12,16,18).

O período pós-transplante é dividido em três fases: 1- fase neutropênica que corresponde às três primeiras semanas; 2- fase precoce que corresponde ao período entre a terceira semana e o centésimo dia; 3- fase tardia que se inicia após o centésimo dia ⁽¹⁶⁾.

A seguir apresentaremos o Quadro Teórico que traz os autores eleitos para compor a discussão dos dados deste trabalho.

1.3 - Quadro Teórico

1.3.1- Aspectos Psicossociais

O Transplante de Medula Óssea é um processo complexo, longo e agressivo, logo não está isento de complicações que podem levar o paciente ao óbito. Dessa forma os transplantados vivenciam experiências muito dolorosas, tanto de ordem física quanto psicológica ⁽¹⁹⁾.

Durante o processo de transplante estes indivíduos passam por períodos de internação diferenciados, sendo necessária a prevenção das reações e dos efeitos colaterais que o tratamento provoca, principalmente relacionados aos aspectos psicossociais.

O longo período de isolamento é vivenciado pelos pacientes com ansiedade, sentimentos de depressão, crises de choro, dificuldades de concentração e de estruturação das atividades diárias, piora da sensação de isolamento, podendo surgir sentimentos de tédio, irritabilidade e revolta ^(19,20).

A expectativa desta clientela quanto às mudanças na rotina diária e alterações físicas, pode provocar sofrimento, deixando-a mais fragilizada ^(19,21).

Podem ocorrer também alterações da consciência, da capacidade em manter a atenção, além de falhas na memória durante a internação, como resultado do longo período de tempo na unidade e, também, por efeito de determinadas medicações que são usadas em protocolos de condicionamento pré-estabelecidos ^(19,27).

No momento em que se manifestam os efeitos colaterais da quimioterapia e as complicações decorrentes do próprio tratamento, é necessário que a equipe de

enfermagem esteja bem estruturada, física e emocionalmente, fornecendo ao paciente segurança, tranqüilidade e coragem para suportar cada fase terapêutica, como também para a percepção das limitações da equipe ⁽²⁰⁾.

É evidente a necessidade de intervenção do profissional enfermeiro quanto aos aspectos psicossociais que afetam o paciente e sua família, inclusive a subjetividade diante dos seus discursos que podem surgir em cada momento da trajetória terapêutica ⁽²³⁾.

Tendo em vista as intensas demandas físicas e emocionais dos indivíduos que realizam o Transplante de Medula Óssea e o uso deste como modalidade terapêutica crescente, é necessário compreender o funcionamento psicossocial e a estrutura da personalidade para auxiliá-los no período pré-transplante de forma a cooperar com o tratamento diante dessas experiências ^(20,24).

Os pacientes que necessitam realizar o Transplante de Medula Óssea possuem limitações provocadas pela própria doença, reações de maneira única, de acordo com jeito, história de vida, estado emocional, bem como o afastamento de amigos e do ambiente social. Isto provoca tristeza, desânimo e frustração com prejuízo da autoconfiança e autonomia. Os profissionais precisam estar atentos aos efeitos sociais da doença ^(18,25,26).

“A enfermagem precisa aprofundar seus conhecimentos sobre estes pacientes do ponto de vista de suas necessidades, capacidades, limitações e dificuldades, de forma a auxiliá-los a atravessar esta experiência como elementos ativos do processo e não apenas como expectadores das ações dos profissionais de saúde”^(14:77).

1.3.2 - Necessidades Humanas Básicas

O ser humano tem sido visto através de diferentes enfoques teóricos, sendo a concepção desenvolvimentista uma delas. Nesta, o seu bem estar é avaliado através da satisfação de necessidades básicas que se arranjam e hierarquizam de formas diferentes em períodos evolutivos distintos.

Existem pré-requisitos para a satisfação das necessidades básicas. Condições como liberdade para falar, realizar seus desejos, não fazer mal aos outros, liberdade para se expressar, buscar informações, liberdade para se defender, justiça, honestidade são importantes para a satisfação das mesmas. Sem essas condições há um severo bloqueio para que possam ser satisfeitas.

A questão das necessidades básicas tem sido estudada em várias categorias profissionais, principalmente nas ciências sociais, nas quais há uma preocupação com a sustentação do comportamento do homem nas forças de motivação. Na enfermagem, a teoria das necessidades humanas também foi amplamente divulgada, sobretudo em nosso meio através da contribuição de Wanda de Aguiar Horta.

A Teoria da Motivação Humana, que trata especificamente das necessidades humanas básicas, deriva principalmente, das experiências clínicas de Maslow, que a chama de Teoria Holística Dinâmica, por utilizar conceitos de vários autores como James, Dewey (tradição funcionalista), Freud, Fromm, Horney, Reich, Jung, Adler (dinamismo), Wertheimer, Goldstein (holismo).

Aprende-se que duas idéias fundamentais do estudo de Maslow: ⁽²⁷⁾.

1. O comportamento pode ser influenciado por necessidades não satisfeitas;
2. Existe uma escala hierárquica de necessidades dispostas gradualmente que, quando uma necessidade é satisfeita, outra, acima desta, surge para ser atendida.

As necessidades básicas são divididas em cinco níveis: ⁽²⁷⁾.

1. Necessidades Fisiológicas
2. Necessidades de Segurança
3. Necessidade de amor;
4. Necessidade de estima;
5. Necessidades de realização.

Apesar de todas as pessoas terem as mesmas necessidades básicas, há uma variação de indivíduo para indivíduo, de acordo com a idade, o grau de desenvolvimento físico e psicossocial. ⁽²⁷⁾.

A seguir apresentamos estas necessidades.

1. Necessidades Fisiológicas

As necessidades fisiológicas são isoladas e localizadas somaticamente, porém em alguns casos não o são completamente. Têm uma independência relativa

umas das outras, de outras motivações e do organismo como um todo. Em muitos casos é possível demonstrar a sua localização como, por exemplo, fome, sede e sexo; em outros casos isso não é possível, como fadiga e insônia. ⁽²⁷⁾.

Quando o ser humano está com alguma deficiência extrema ou ausência em sua vida, a maior motivação serão as necessidades fisiológicas. Se houver falta de comida, segurança, amor e estima provavelmente o indivíduo terá fome de comida mais que por qualquer outra coisa. Se todas as necessidades estiverem insatisfeitas e o organismo estiver dominado pelas necessidades fisiológicas, as outras poderão se tornar inexistentes ou serão relegadas a um plano inferior. ⁽²⁷⁾.

Entende-se então, que o organismo todo dirá que está com fome sendo todas as capacidades colocadas a serviço da satisfação da fome. Nesta situação, o homem tende a pensar que, se conseguir garantir seu alimento para o resto de sua vida, ele será perfeitamente feliz e não desejará outra coisa. Porém, quando estas necessidades forem satisfeitas, outras novas, e ainda maiores, emergirão. ⁽²⁷⁾.

2. Necessidade de Segurança

Após a satisfação das necessidades fisiológicas, surge a necessidade de segurança que abrange: segurança, estabilidade, dependência, proteção, liberdade, ansiedade, caos, necessidades de ordem, leis, limites, e assim por diante.

O organismo pode ser dominado por ela, sendo responsável pelo comportamento do mesmo, tornando este um mecanismo de busca de segurança. Esta necessidade é vista como uma atividade dominante, mobilizando os recursos do indivíduo apenas em situações reais de emergência, como: guerra, doença,

catástrofes naturais, crimes, desorganização social, neuroses, perda de autoridade, situações ruins crônicas, entre outras.

3. Necessidade de Amor

Esta necessidade se manifesta após as necessidades fisiológicas e de segurança. O indivíduo sentirá intensamente, como nunca, a ausência de amigos, ou um namorado, ou uma esposa, ou crianças. Terá "*fome por relações afetivas com pessoas em geral, por um lugar em seu grupo ou família e se esforçará intensamente para atingir esta meta. Agora, sentirá definitivamente as dores da solidão, do ostracismo, da rejeição, da falta de amigos*" ⁽²⁷⁾.

Em nossa sociedade a frustração desta necessidade é mais comumente encontrada em casos de desajustamento e patologias mais severas. Amor e afeição, por possibilitarem expressões na sexualidade, são vistos com certa ambivalência, sendo cercados por restrições e inibições. É importante ressaltar que amor não é sinônimo de sexo. Sexo deve ser estudado como uma necessidade puramente fisiológica. O comportamento sexual não é determinado apenas pelo sexo, mas também por outras necessidades, entre as quais, amor e afeição. Também não se deve esquecer que a necessidade de amor requer reciprocidade, ou seja, dar e receber amor. ⁽²⁷⁾.

4. Necessidade de Estima.

O homem tem necessidade ou desejo de ser estável, de auto-respeito, auto-estima e estima dos outros. Esta necessidade é dividida em dois grupos:

- a. Desejo por força, sucesso, domínio, competência, confiança no mundo, independência e liberdade.
- b. Desejo de reputação ou prestígio – estima de outras pessoas – estatus, fama e glória, reconhecimento, atenção, importância, dignidade.

A satisfação da necessidade de auto-estima leva a sentimentos de auto-confiança, valor, força, capacidade e adequação. Mas, a sua frustração pode fazer o indivíduo sentir inferioridade, fraqueza e incapacidade. Podem resultar disto outras desordens básicas, compensatórias ou inclinações neuróticas.

A auto-estima pode estar baseada nas opiniões dos outros, mais que na real capacidade, competência e adequação para executar uma determinada tarefa. A mais estável e saudável auto-estima deve se basear no merecido respeito de outros, ao invés da fama externa ou celebridade.

5. Necessidade de Realização.

Após a satisfação de todas as necessidades, espera-se que um novo descontentamento surja, outra inquietação, a menos que o indivíduo esteja plenamente adaptado. O homem deseja se auto-realizar, normalmente, dentro dos seus potenciais. Por exemplo, um músico deve fazer música, um poeta escrever e assim por diante. Esta tendência pode ser enfatizada pela vontade de vir a ser mais e mais. ⁽²⁷⁾.

Na classificação das necessidades humanas básicas não se incluiu o desejo de conhecer e entender como sendo uma delas, porém algumas considerações foram feitas pelo autor. Os impulsos cognitivos do homem são pouco conhecidos porque não são dominados clinicamente pela medicina terapêutica tradicional. ⁽²⁷⁾.

A aquisição de conhecimento tem sido considerada como uma técnica para a afirmação da segurança básica no mundo, para a inteligência do homem, sendo uma expressão de auto-realização. Mas estas não são respostas definitivas para as questões como o papel motivacional da curiosidade, aprendizagem, filosofia, entre outros. Existem os impulsos negativos, como medo, ansiedade que levam à aquisição de conhecimento, assim como impulsos positivos que podem satisfazer a curiosidade de se conhecer, explicar e entender algo. ⁽²⁷⁾.

A satisfação da necessidade cognitiva é um pré-requisito para o desenvolvimento das potencialidades do homem. Essa busca ao conhecimento é constante, sendo o indivíduo cada vez mais impelido a analisar e organizar os fatos. Esse entender, sistematizar, organizar, analisar, procurar por relações e significados leva à construção do sistema de valores. ⁽²⁷⁾.

Há uma hierarquia na qual o desejo de conhecimento está acima do desejo de entender. Este desejo de conhecer pode se caracterizar em forma de adaptação a determinada situação, quando uma necessidade está afetada. Contudo, parece que, em alguns casos, essa vontade de conhecer não se apresenta como uma das formas de se adaptar. ⁽²⁷⁾

1.3.3 - Educação em Saúde

O diagnóstico, o tratamento e a possibilidade de cura para os pacientes com câncer vem crescendo gradativamente com o avanço de novas drogas, protocolos diferenciados e técnicas cirúrgicas inovadoras. Porém, mesmo com esse avanço tecnológico para prolongar a vida desses indivíduos, detecta-se a importância dos efeitos terapêuticos, prolongamento de sofrimento e o início de doenças psicossociais. ⁽²⁸⁾.

Por ser a assistência de enfermagem, um instrumento de cuidado ao ser humano, é importante a boa comunicação entre equipe e paciente para se identificar as emoções frente à tomada de decisões estabelecidas nessa assistência humanizada. ⁽²⁸⁾.

A valorização do conhecimento técnico científico é imprescindível na assistência para transplantes de medula óssea, mas a valorização das emoções, valores, crenças, modos de viver e percepções influenciam o curso da doença e o tratamento do indivíduo. A enfermeira deve estar atenta para este aspecto, não somente na área técnico científica, mas na dimensão do ser humano também. ⁽²⁸⁾.

A comunicação deve estar inserida no contexto para o tratamento desses indivíduos, valorizando a verbalização dos sentimentos e emoções enfrentados na unidade de isolamento por eles. ⁽²⁹⁾

O profissional de enfermagem, por interagir diretamente com o paciente, precisa estar atento aos sinais da comunicação não verbal emitidos na fase de internação, identificando-os e associando às fases diárias do processo para qualidade na assistência prestada. ⁽²⁹⁾

O desenvolvimento da comunicação como parte integrada na terapia e a harmonia na relação paciente-enfermeiro, auxilia de forma notória o desenvolvimento adequado de todo o processo de tratamento na unidade de internação. ⁽²⁹⁾.

Pretende-se buscar esta compreensão através da questão norteadora: *O que significa para você estar isolado nesta unidade durante este período?*

O presente estudo tem como finalidade compreender a experiência vivenciada pelos pacientes em isolamento para Transplante de Medula Óssea, com o intuito de promover estratégias que possam contribuir para minimizar os possíveis aspectos negativos desta etapa do tratamento.



2. Objetivo

2.1-Objetivo Geral:

- Identificar as representações de indivíduos acerca da sua experiência em situação de isolamento para Transplante de Medula Óssea.
-



3. Método

A presente pesquisa está inserida na linha qualitativa, pois se pretendeu compreender o significado do isolamento terapêutico para o preparo e realização do Transplante de Medula Óssea, buscando nos depoimentos dos indivíduos identificar como esta situação pode afetar seu estado emocional e seu comportamento diante da doença e do tratamento.

3.1-Sujeitos do Estudo

Fizeram parte desta pesquisa dez pacientes internados no isolamento de Transplante de Medula Óssea, com quatro dias de internação pré ou pós-Transplante de Medula Óssea, na faixa etária acima de 18 anos e que concordaram em fazer a entrevista, sendo assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo I).

A determinação de no mínimo quatro dias de internação para a inclusão dos indivíduos neste estudo ocorreu com base na experiência de trabalho, pois após este período há uma tendência para que ocorram alterações de comportamento e relatos de incômodo pelos pacientes quanto ao isolamento.

Foram entrevistados 13 pacientes, porém três entrevistas foram excluídas, sendo duas por problemas com o aparelho utilizado para a gravação das entrevistas (Mp4) e uma devido à dificuldade de obtenção dos dados junto ao sujeito, devido à permanência de familiares que se recusaram a sair (esposo), levando à emissão de respostas confusas e pouco informativas. Portanto, foram analisados os dados de dez entrevistas.

Das dez entrevistados, Dois eram homens, oito mulheres. A grande maioria se ocupava dos afazeres domésticos, estava na faixa etária entre 24 a 65 anos de idade, era casada, tendo com religião a católica, com grau de escolaridade incompleto no ensino fundamental, procedentes dos Estados do Maranhão, Santa Catarina, São Paulo e Amazonas.

3.2-Procedimentos Éticos

Esta pesquisa foi enviada ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Amaral Carvalho de Jaú, de acordo com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Recebeu parecer favorável para sua realização aos 14 de setembro de 2007 (Parecer CEPFHAC-92/07, Anexo II).

3.3-Local de Realização do Estudo

O presente estudo foi realizado em um Hospital Oncológico do interior do Estado de São Paulo, na Unidade de Transplante de Medula Óssea, durante o período em que os pacientes permaneceram em isolamento, seja na fase de pré ou pós-transplante.

Essa unidade de Transplante de Medula Óssea é composta por 12 leitos e realiza transplantes autólogos e alogênicos aparentados e não aparentados. A prestação da assistência ao indivíduo é de responsabilidade de uma equipe multidisciplinar composta por: médicos, enfermeiros, uma nutricionista, uma

terapeuta ocupacional e uma psicóloga. De acordo com registros estatísticos, no período de agosto de 1996 a setembro de 2005 foram realizados 551 transplantes, dos quais 372 (67,5%) foram alogênicos aparentados ou não e 179 (32,5%) autólogos. *

Esta instituição atende a pacientes de todo o Brasil, procedentes de diferentes Estados, como: Ceará (63 pacientes), Santa Catarina (54), Minas Gerais (46), Amazonas (40), Maranhão (27), dentre outros (92), além de São Paulo (229). *

3.4-Tipo de Estudo

Estudo qualitativo que se utilizou da Análise de Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) para a organização dos dados ⁽³⁰⁾.

Para a obtenção dos discursos foi feita a técnica de entrevista, gravada em aparelho digital MP4, com posterior transcrição dos seus conteúdos na íntegra para a organização e análise dos dados, conforme determina a estratégia do DSC ⁽²⁰⁾. Foi elaborada uma questão norteadora para introduzir o sujeito na temática abordada: ***O que significa para você estar isolado nesta unidade durante este período?***

O uso de entrevista permite que o pesquisador tenha contato com dados da realidade como idéias, crenças, opiniões, sentimentos, que se caracterizam pela sua subjetividade. Desta forma, o entrevistado tem liberdade para expressar o que pensa, através destes discursos ⁽³⁰⁾.

*Dados cedidos pelo Hemonúcleo (FDAC - JAU) e Hospital Amaral Carvalho de Jaú/SP.

A proposta do DSC é uma forma de organização dos dados, sugerindo a utilização de quatro figuras metodológicas ⁽³⁰⁾:

1- **Ancoragem**: esta figura deverá ser mencionada quando ficar claramente registrada no discurso a marca lingüística do entrevistado, quanto a pressupostos, teorias, hipóteses que ele possa mencionar, mas que na verdade estão internalizados no indivíduo. Se a mesma for genérica, não se consegue fazer com que esta ancoragem apareça de fato, não devendo nestes casos ser utilizada;

2- **Idéia Central**: é a afirmação que traduz o essencial do conteúdo do discurso explicitado nos depoimentos;

3- **Expressões – Chave**: permitem resgatar a essência do conteúdo do discurso, através da transcrição literal de partes dos depoimentos. Deve-se voltar para as questões da pesquisa ao se selecionar tais expressões, bem como a idéia central e a ancoragem. A construção do DSC se baseia nesta figura;

4- **Discurso do Sujeito Coletivo (DSC)**: Nesta figura se busca resgatar o discurso, usando os próprios discursos. Não há uma categoria unificadora, mas sim se busca *“reconstruir, com pedaços dos discursos individuais, como em um quebra-cabeça, tantos discursos-síntese quantos se julgue necessário para expressar uma dada figura, ou seja, um dado pensar ou representação social sobre um fenômeno”* ⁽³⁰⁾.

Não se utiliza, com esta proposta de organização dos dados, o agrupamento em categorias, como vem sendo proposto em alguns métodos.

A construção do DSC parte da seleção das principais ancoragens e/ou idéias centrais, que são selecionadas através das expressões – chave, originárias

dos discursos de cada indivíduo, sendo concluído, de forma sintética, como se os vários discursos fossem um só ⁽³⁰⁾.

O agrupamento dos diversos discursos em um DSC deve ser feito com base na semelhança entre os mesmos. Quando houver diferentes idéias é obrigatório separá-las em discursos diferentes ⁽³⁰⁾.

3.5-Coleta de Dados

As entrevistas foram gravadas em aparelho digital MP4, como já mencionado anteriormente.

Foram agendadas de acordo com a possibilidade e quadro clínico do paciente, além das rotinas do setor, como banho, horário de quimioterapia, disposição física do entrevistado e autorização. Teve-se a preocupação de não interromper ou incomodar o paciente e a equipe da unidade, sendo necessário retornar várias vezes para concluir a mesma entrevista na busca do momento adequado.

No decorrer deste processo, além da referência quanto ao significado do isolamento e sentimentos relacionados a esta situação, observamos que os indivíduos tinham dúvidas sobre a terapêutica e o tratamento de um modo geral. Isto dificultou a fase de coleta de dados, pois a precisamos destinar um tempo para os esclarecimentos devidos, havendo aumento no tempo real das entrevistas.

Após a transcrição dos dados estes foram deletados da memória do aparelho digital.

Emergiram das entrevistas 13 discursos que representam os aspectos mencionados pelos participantes, agrupados pela similaridade de conteúdos.

3.6-Referencial Teórico para Análise dos Dados

O Referencial Teórico de análise dos dados baseou-se no Quadro Teórico, conforme apresentação no capítulo da Introdução. Foi constituído pelos tópicos:

- 1 – Aspectos psicossociais,
 - 2 - Necessidades humanas básicas ,
 - 3 – Educação em saúde.
-



4. Resultados e Discussão

Os dados extraídos das dez entrevistas realizadas neste estudo foram organizados conforme o Referencial Metodológico do Discurso do Sujeito Coletivo, obtendo-se onze discursos diferentes. A Questão Norteadora foi: *O que significa para você estar isolado nesta unidade durante este período?*

A seguir apresentaremos o tema do discurso, seguido da Idéia Central, do DSC e da discussão do mesmo.

4.1-Discurso sobre o medo da morte.

Idéia Central 1: *Eu senti muito medo quando entrei aqui... fui com medo de morrer.*

DSC 1

Eu senti muito medo quando entrei aqui, uma emoção diferente, tive que fazer uma cirurgia. Fui ciente dos riscos, mas fui com medo de morrer, acho que este foi meu maior medo. Tive problema no pulmão e no dia de por o dreno, o médico disse que se eu não fosse fazer essa cirurgia o problema ia passar para o outro pulmão, aí eu ia cansar mais ainda; então resolvi fazer muito confiante em Deus. Quando eu voltei da cirurgia e vi que estava vivo, fiquei feliz e pensei graças a Deus. Eu tive medo de morrer na hora do transplante, senti uma coisa muito ruim, não sei explicar, falta de ar, vontade de vomitar. Clamei por Deus o tempo todo e ele me ajudou muito, passou rapidinho. Nesse dia eu tive medo de morrer mesmo. As pessoas diziam que minha medula ia demorar a pegar porque era congelada, mas não foi nada disso. Na hora do transplante me disseram que estava correndo tudo bem, então eu perdi o ar, perdi a respiração, sentia aquele sangue forte

correndo nas minhas veias, parecia que ia estourar por dentro. Agarrei a mão da enfermeira e aquilo foi passando, são pessoas nas quais confio muito aqui, são minha segunda família. Mas agora está tudo bem. Eu senti medo naquela hora de morrer. Medo, se eu disser que não tive é mentira. Fiquei com medo quando começou esse problema da hanseníase, aí que eu não podia fazer o transplante. Quando o médico falou, eu fiquei com medo porque eu queria fazer logo esse transplante para ficar boa e ir embora. Eu tive muito medo porque sofri muito, muitas agulhadas, os braços roxos, problemas com os dentes, depois vomitava sangue, depois comecei a “obrar” sangue, mais sofrimento, esse cateter também deu problema, aí eu fiquei “assombrado” demais. (E1, E2, E3, E4, E5, E6, E7, E8, E9;E10)

O Transplante de Medula Óssea pode causar uma série de enfrentamentos psicossociais, pelas etapas envolvidas durante o processo terapêutico, situações de estresse e decisões diárias podem aparecer nesse período.⁽³¹⁾

As complicações podem surgir por conta de efeitos colaterais do regime de condicionamento, no preparo pré-Transplante de Medula Óssea, com doses de quimioterapias, radioterapias, procedimentos invasivos (colocação de cateter de Hichmam, biópsias...); assim também como as pós-Transplante de Medula Óssea, falha da pega da medula, doenças fúngicas, bacterianas, devido à imunossupressão, reações medicamentosas, uma série de alterações físicas e procedimentos clínicos, que conforme relato, causam medo da morte e são considerados como uma ameaça à vida.^(31,32)

O fato da realização de exames repetidos e notícias consideradas pelos pacientes desagradáveis, dão significado de ameaça à vida e impotência diante dos

fatos, podendo ser considerado até um insucesso da terapêutica do Transplante de Medula Óssea.

A incerteza da cura e a ameaça de morte persistem durante todo o tratamento, gerando sensação de angústia constante, como relatado pelos pacientes.

4.2-Discurso sobre a falta da família.

Idéia Central 2: *Sinto falta da minha família.*

DSC 2

Aqui não dá para falar com a família da gente, eu fiquei muito triste todo esse tempo porque não falava direito com eles, aí acabei fazendo aqui minha segunda família. Minha família é muito grande, deles sim sinto falta, principalmente do meu filho que é muito importante para mim. Basta ele me ligar para mudar o meu dia aqui nesse lugar. O dia que ele não liga eu fico muito preocupada com o que possa estar acontecendo com ele. Minha saudade é muito maior do que tudo isso e vou voltar mesmo assim. Eu tenho um marido que é deficiente, ele adoeceu há muito tempo e quem cuida dele sou eu, dou banho faço tudo para ele, estou muito preocupada, pois estou aqui fechada, não tenho muitas notícias, minha filha está cuidando dele, mas não é a mesma coisa. Eu também tenho problema com uma filha que usa drogas. É muito difícil estar aqui longe de tudo isso. Eu quero abraçar todo mundo, meus netos, cheirar todos eles, um por um. Tenho muita saudade, muita, muita mesmo, até do cheiro deles, da voz. Às vezes eu até escuto me

chamar, de tanta saudade. Aqui me sinto muito sozinha. Sinto falta da minha família e do meu marido que a gente é muito apegado. A gente senta na porta da rua de casa, fica conversando bastante. Há um mês que não falo com meu filho de sete anos. A sensação é ruim, só não é a sensação de abandono porque veio a doadora que é minha irmã. Eu tenho quatro filhos e tenho muita saudade da minha casa, dos meus filhos. Nossa, é difícil a falta da família da gente, por mais ruim que seja a casa e a família da gente eu sinto falta. Eu tenho minha família que cada hora um liga, chorando com problemas. O que eu vou fazer aqui fechado? Sinto falta deles, eu moro no sítio, tenho três filhos que me ligam todo dia do celular do meu cunhado. Posso dizer que sinto falta da minha família, de todo mundo. Tento nem pensar muito em casa para não ficar com saudade. (E1, E2, E3, E4, E5, E6, E7, E8, E9).

“O apoio psicológico no tratamento de pacientes com doenças onco-hematológicas é um aspecto fundamental em todo programa terapêutico eficaz e humano, tendo em conta as múltiplas situações difíceis e ameaçadoras que os pacientes e seus familiares atravessam e as várias adaptações inesperadas que se vêem obrigados a enfrentar durante os períodos de diagnóstico, tratamento, remissões e recidivas da doença. Assim, a atuação junto a esses pacientes é um processo em que inter-relacionam adaptações fisiológica e médica e adaptação psicológica, considerando-se os sistemas intrapsíquicos, familiares e aquele caracterizado pelo staff hospitalar”^(9:172).

A importância do contato com a família diariamente, mesmo que por telefone, auxilia na diminuição da ansiedade e traz conforto para o paciente na unidade de isolamento. Todo o processo terapêutico pode gerar um sentimento de ausência e até mesmo de abandono pela família do transplantado, pelo tempo de internação na unidade.

A complexidade do Transplante de Medula Óssea é capaz de produzir profundos efeitos psicológicos no paciente, família e profissionais, sendo que ignorar tais fatores, levando-se em consideração apenas os aspectos técnicos do procedimento, pode trazer conseqüências graves a esses indivíduos⁽³³⁾.

Durante o processo de Transplante de Medula Óssea o paciente e sua família sofrem mudanças nas suas estruturas psicossociais que são afetadas diariamente. O enfermeiro desempenha importante papel nessa adaptação para que a melhor qualidade de vida seja alcançada. A família pode ser considerada aliada na assistência de enfermagem, pois ela pode fornecer a segurança e o apoio psicológico para a readaptação do paciente transplantado ao convívio social, ao qual estava habituado⁽³³⁾.

O enfermeiro deve levar em consideração os diversos universos familiares: aqueles constituídos de forma legal (parentes consangüíneos, filhos adotivos, tutelados e cônjuges); os de forma biológica (ligados ao indivíduo geneticamente-filhos, pais); forma social (grupos de pessoas próximas, de seu convívio pessoal) e psicológica (pessoas que lhe são intimamente importantes tais como pessoas que coabitem - monastérios, conventos, repúblicas e pensões - e famílias alternativas tais como os homossexuais)⁽³³⁾.

A ausência dos familiares colabora para que conseqüências emocionais como ansiedade e estresse se instalem no decorrer do processo de tratamento. Notamos a necessidade de qualquer tipo de contato, notícias, na tentativa de amenizar a saudade.

4.3-Discursos sobre o espaço físico

Idéia Central 3: *Ficar aqui dentro fechado não foi muito bom.*

DSC 3

Sabe, ficar aqui dentro fechado não foi muito bom, eu estou aqui nesse quarto desde que internei, então comecei ouvir coisas do tipo porta bater, cama tremer, gente chamando, de tanto tempo que fiquei aqui, eu acho. E isso me deixava mais nervoso ainda, trancado aqui dentro e ainda ouvindo coisas, não dá. A porta fica o tempo todo fechada, você não pode sair lá fora, ver pessoas, nada disso, tem que ficar aqui dentro fechado, com esse ar condicionado ligado, que é muito frio. Eu gosto do calor, não desse frio aqui, nesse quarto pequeno. Pensa que é fácil ficar aqui trancada pela segunda vez, nesse quarto pequeno? Todo esse tempo eu pensei muita coisa boa, mas ruim também, não é bom ficar aqui nesse quarto isolada. Mas não é bom ficar aqui sem sair para outros lugares porque você não vê gente. Eu fiquei um pouco estressado, por causa do jeito que você fica preso, fechado. Tem horas que você tem que agüentar para não ficar mais nervoso ainda. É difícil ficar aqui preso. O espaço é pequeno. O pior é ficar sem ver o sol lá de fora, não poder tomar sol, ficar trancada aqui dentro, ficar sem nada para fazer.

(E1,E2,E4,E6,E8,E9)

Idéia Central 4: Graças a Deus fiquei nesse quarto.**DSC 4**

Graças a Deus fiquei nesse quarto que tem uma janela grande porque vejo todo mundo lá fora, mas só vejo. É melhor ver quem está passando do que não ver nada. Isso ajuda um pouco, eu vejo a chuva, o sol, as pessoas chegando, saindo. Isso passa o tempo um pouco. Tem também a televisão e a Bíblia, que eu leio pouco, devagar estou lendo. O fato de ficar fechada aqui não me incomoda. Já fiquei em outros lugares com mais pessoas dentro do quarto e me incomodava muito mais. O outro quarto era maior, mas não muda nada. Às vezes eu vejo que a janela do outro quarto é maior, dá pra ver bastante coisa, aí eu falo que precisava de um quarto desse pra ficar olhando lá pra fora.). ((E5,E8))

O isolamento surgiu para a prevenção e controle de transmissão de doenças, funcionando, como fator para a cura do corpo de forma mágica, para isolar o corpo dos seres maléficos transmissores de doenças, desconhecidas na época. (TAKAHASHI, 2004)

Através da descoberta de novos microorganismos, causadores de doenças infecto contagiosas, surgiu a preocupação com as formas de transmissão e proteção dos cuidadores, propiciando o desenvolvimento de precauções padrões relacionadas a cada tipo de doença e às necessidades de isolamento para aqueles indivíduos em imunossupressão, que ficavam fragilizados e propícios ao contágio de novas doenças.⁽³⁴⁾

Para o paciente, o isolamento não é percebido de maneira agradável, pela falta de contato social. Ao saírem para a realização de exames percebe-se que o paciente não se vê como o único doente no contexto hospitalar, encontra outros com similaridades as suas, às quais causam melhora na auto-estima. ⁽³⁵⁾.

O afastamento do convívio social e familiar pela permanência na unidade de Transplante de Medula Óssea gera uma série de preocupações no indivíduo e perturbações emocionais pela ausência das relações interpessoais. ⁽²³⁾.

Fica clara a idéia de que o isolamento como meio de proteção para o paciente que esta se submetendo à terapêutica para Transplante de Medula Óssea é extremamente importante, mas ao avaliarmos os aspectos psicossociais não nos restam dúvidas quanto ao desequilíbrio emocional.

A preocupação referente a estes aspectos emocionais deve ser observada e avaliada de maneira individual devido às diferentes formas de enfrentamento, pois observamos que o espaço físico restrito dá a impressão de confinamento para o indivíduo. Porém quando esse espaço é utilizado de maneira harmônica, no qual o paciente consegue ter percepção de si, como ser funcionante no mundo, traz a sensação relatada de tranquilidade.

4.4-Discurso sobre a saída do Ambiente de Isolamento

Idéia Central 5: *O que ajudava bastante era quando eu ia fazer exames.*

DSC 5

Mas o que ajuda bastante é quando eu vou fazer exames, Raios-X, tomografia e outros, aí sim é bom porque eu vejo gente como eu , sento-me ao lado, converso, às vezes coisas boas, às vezes não. Quando eu volto para o quarto eu lembro da realidade, essa aqui. (E1)

A saída do ambiente de isolamento da unidade de TMO para realizações de exames, deixa claro que os pacientes percebem-se no contexto social através do contato com outros indivíduos.

O ambiente pode afetar nossa percepção, ações, sensações e causarem alterações até de dimensão física. ⁽³⁶⁾.

O comportamento humano também pode ser afetado pelo espaço físico, produzindo complicações de dimensões físico/química da realidade vivenciada. ⁽³⁶⁾.

As diferenças sociais e culturais também podem explicar alterações do comportamento humano quanto à saída do ambiente de isolamento, o que para uns se torna um pesar, a outros traz alívio pelo contato social.

4.5 - Discurso sobre a falsa expectativa quanto à duração do tratamento: tempo muito menor do que o necessário

Idéia Central 6: *Quando eu cheguei aqui pensei que ia só fazer exames e voltar para casa.*

DSC 6

Eu pensei que ia ser uma coisa e foi outra. Tive problema no pulmão, então precisei fazer a cirurgia. Por dreno, isso dói muito, dá falta de ar, eu cansava

muito rápido. Tive também problema de gastrite por conta dos remédios que tomei, foi muito remédio, eu vomitava sangue puro, depois tive rejeição no intestino, tinha diarreia todo dia, fiquei sem comer, de jejum, quase um mês, eles só me deixavam tomar água e controlada. Quando eu vim pra cá eu tinha uma idéia de como ia ser, mas não sabia que poderiam acontecer todas essas complicações comigo, você não espera isso. Mas bola pra frente, agora eu estou bom. Veja você, eu vim aqui para fazer exames e aí acabei ficando para o segundo Transplante de Medula Óssea. Eu não tinha noção disso, trouxe pouca roupa, dinheiro então nem se fala, que loucura, foi muito de repente, uma bomba. Bom, eu entrei aqui sabendo mais ou menos o que ia passar, porque esse já é meu segundo, eu já sabia como seria o tratamento o que ia sentir, sabia tudo sobre o hospital, já conhecia a maioria das enfermeiras, eu já entrei sabendo de tudo isso, mas só que aí eu senti um monte de coisas que não havia sentido no primeiro Transplante de Medula Óssea, isso em relação a todo o tratamento. Mas o ruim de todo esse tratamento é o enjoô que se sente e não tem como escapar. Olhe, quando entrei aqui eu não sabia de nada. Nem como era esse hospital. Entrei aqui pedindo a direção de Deus e muita paciência para ficar porque não é fácil não. Eu cheguei aqui e pensei que ia só fazer exames e voltar para casa. Ele me disse que não, que eu já estava com a doença e iria fazer o transplante. Chorei, fiquei triste, porque tudo isso era antes do natal. Foi tudo rápido (E1,E2,E3,E5,E7,E8,E9)

O Transplante de Medula Óssea é um procedimento agressivo, de alto custo financeiro, acarretando severos efeitos colaterais, além de outras complicações e fatores de tensão físicos e psicológicos, vivenciados pelo paciente e família. Além disto, é necessário o acompanhamento ambulatorial por um longo

período, após a alta hospitalar, durante o qual existe a possibilidade de uma série de complicações, decorrentes do tratamento.

Assim, por ocasião da alta hospitalar, o paciente deverá estar apto para assumir as ações necessárias para dar continuidade ao tratamento, lidar com suas conseqüências e retomar a sua vida, o que implica em adquirir novos conhecimentos e habilidades, adaptar-se às condições impostas pela terapêutica, reunir os recursos necessários e engajar-se no processo de recuperação, que é caracterizado por ações de autocuidado⁽⁴⁶⁾.

O preparo dos indivíduos para tais ações, caracterizadas por cuidados especiais e permanentes, é de extrema importância à compreensão por parte deles, de todas as etapas do processo terapêutico. Principalmente pelos riscos de complicações e longo período de internação.

São necessários recursos humanos especializados, capazes de prestar assistência adequada ao paciente levando em consideração o alto grau de complexidade do tratamento. O enfermeiro como membro da equipe multiprofissional atuará em todas as fases do processo de tratamento, utilizando um modelo de assistência individualizada e integral no qual a relação máxima entre enfermeiro e paciente seja de um: para dois respectivamente⁽³⁷⁾.

O profissional de enfermagem está preparado para fornecer as orientações necessárias ao paciente desde sua chegada para o Transplante de Medula Óssea.

O esclarecimento e a compreensão tanto do transplantado quanto do doador são fundamentais para que não haja distorção das idéias, além do

consentimento que deve ser esclarecido de forma que se entendam as fases pré e pós Transplante de Medula Óssea e fonte de doação.

A incerteza pode ter conseqüências positivas e/ou negativas no processo de saúde, doença e cura afetando a qualidade de vida destes pacientes ⁽¹⁵⁾.

Os pacientes submetidos à Transplante de Medula Óssea vivenciam ansiedade, decorrente da longa estadia hospitalar, tornando-se dependentes do hospital e dos amigos para satisfazer as suas necessidades físicas e emocionais ⁽³⁸⁾.

A falta ou aquisição de conhecimento inadequada sobre os aspectos técnicos quanto ao procedimento terapêutico podem acarretar efeitos psicológicos que perduram por todo o tratamento, se não esclarecidos adequadamente.

As orientações necessárias para o entendimento de como será o tratamento e o período de isolamento devem ser realizadas antes da internação nessa unidade, para que não se crie uma falsa expectativa em relação ao tempo de permanência e às condutas terapêuticas.

Na classificação das necessidades humanas básicas não foi incluído o desejo de conhecer e entender como sendo uma delas, porém, a satisfação da necessidade cognitiva é um pré-requisito para o desenvolvimento das potencialidades do homem, sendo levado cada vez mais a analisar e organizar os fatos que o rodeiam ⁽²⁷⁾.

Essa busca pelo conhecimento, procurando entender, organizar e analisar a situação leva o indivíduo a procurar por relações e significados que poderão contribuir para a construção do sistema de valores. O desejo de conhecer pode se caracterizar na forma de adaptação para determinada situação, quando uma necessidade está afetada ⁽²⁷⁾.

4.6-Discurso sobre a crença em Deus como fonte de esperança

Idéia Central 7: *Graças a Deus, devo tudo a Ele, primeiramente a Ele, que me deu muita força pra ficar aqui.*

DSC 7

Agora minha medula esta pegando, graças a Deus, devo tudo a Ele, primeiramente a ele, que me deu muita força pra ficar aqui longe de tudo e depois a quem me ajudou, minha doadora, que é minha irmã, às enfermeiras, aos médicos, todo mundo mesmo. Com tudo que eu já passei acho que eu não morro mais não, só se Deus quiser mesmo, aí não tem jeito. E a vida é assim, bola para frente, não pode desanimar, com fé em Deus. Quando eu voltei da cirurgia e vi que estava vivo fiquei feliz e pensei graças a Deus. E não foi nada do que pensei, deu certo, esta dando certo até agora, eu espero que com esse transplante eu viva muitos anos, porque eu não quero me internar nunca mais, com a ajuda de Deus. No começo eu não estava confiante, não que eu não confiava em Deus, eu não confiava na cura pelo segundo Transplante de Medula Óssea. Graças a Deus saí dessa. Eu ficava me perguntando e perguntando a Deus por que estava nessa situação, eu estava muito bem e de repente voltei para aquela situação anterior. Agradeço a Deus por essa janela, a televisão, as enfermeiras que vêm conversar comigo, porque eu não agüentaria todo esse tempo longe de tudo sozinha aqui fechada. Graças a Deus tudo vai dar certo. .Fiquei com medo aqui nesse lugar, mas minha fé é muito maior. Eu tive medo de morrer na hora do transplante, senti uma coisa muito ruim, não sei explicar, falta de ar, vontade de vomitar, clamei por Deus o tempo todo e ele me ajudou muito, passou rapidinho. .Não tive muito apoio dos meus amigos, eles não

queriam que eu viesse fazer, eles questionavam se isso daria certo. Mas eu tive fé, muita e confiei em Deus e na minha médica e vim fazer o transplante. Minha cura veio com Deus em primeiro lugar. Porque se não fosse ele eu não chegaria até aqui. Todas as oportunidades se devem a Deus porque acredito que sem Ele não existiria nada disso. Mas eu não sou praticante de ir para missa, de estar envolvida nos projetos da igreja, porque às vezes eu acho o catolicismo muito hipócrita, pessoas vão para a missa e ficam falando de fulano e cicrano. Mulheres que também se dizem muito fiéis, acreditam muito em Deus, traem os maridos, usam drogas. Cada qual com a sua fé, cada qual com a sua oração, se você quer conversar com Deus vá para o seu cantinho, se concentre, converse, agradeça. Acredito em minha cura por Deus também. Ah, se eu não tivesse fé! Minha filha, já tinha ido embora faz tempo e até morrido! Estou super feliz, sei que vai dar certo, tenho muita fé em Deus. Minha fé é o que mais me move. Eu sou evangélica, acredito muito em Deus e que Ele abriu essa porta para me curar. (E1,E2,E3,E4,E5,E6,E7,E8,E9,E10)

Com a expectativa de encontrar uma resposta racional para a causa da doença e possíveis complicações que surgem no decorrer do Transplante de Medula Óssea, o paciente busca resposta racional e justificativa para tal acontecimento, e através dessa busca, utiliza a necessidade de crer em DEUS, como uma forma de solução mágica para suas indagações ⁽³⁹⁾.

Existe também a segurança em relação aos planos de DEUS, atribuindo-lhe a responsabilidade dos acontecimentos, como uma forma de se isentar de algumas escolhas. Assim, a religiosidade e a espiritualidade são consideradas importantes aliadas dos pacientes e tais aspectos podem minimizar conseqüências causadas pela situação de sofrimento, angústia e incerteza na tomada de decisões

(39,40,41)

Acredita-se que a religiosidade pode ser explicada como uma extensão na qual o indivíduo percebe a sua existência e esses valores ou crenças dão forma e contribuem para seu estilo de vida e enfrentamento dos problemas vivenciados ^(32,41).

A influência sócio-econômico-cultural está agregada à capacidade do indivíduo em agir de diferentes formas. Atitudes agressivas, dúvidas, inquietações que possam surgir no decorrer do tratamento, podem explicar diferentes reações para o mesmo procedimento, o Transplante de Medula Óssea ⁽³⁵⁾.

A crença religiosa traz tranqüilidade e confere significados aos problemas diários enfrentados, como forma de auxílio na terapêutica ⁽³⁹⁾.

Cabe a equipe multiprofissional do Transplante de Medula Óssea respeitar as atividades e crenças religiosas de cada paciente, auxiliando-o quando solicitada a presença de seus representantes como apoio emocional.

4.7-Discurso sobre a preocupação com o doador

Idéia Central 8: *Eu tive medo pelo meu irmão, dele me doar e ter alguma coisa.*

DSC 8

Essa irmã que ficou aqui precisa ir embora, ela tem contas, tem o marido dela, o filho, tem a vida dela lá. Quem doou para mim foi meu irmão que eu amo tanto, mas ele não pode ficar aqui comigo porque ele tem a vida dele, suas coisas, ele doou a medula, ela foi congelada e ele foi embora. Eu fiquei preocupada com ele, o trabalho dele é pesado e a família depende muito dele. Não queria ficar

culpada dele adoecer, mas deu certo. Ele ficou de gosto aqui, sem reclamar e disse que seu eu precisar ele volta. Eu tive medo. Mas graças a Deus ele falou que esta bem, que ele queria me doar mesmo. Todos eles se prontificaram a ajudar, ainda bem. Foi minha irmã que doou para mim. Ela vai embora e vem minha mãe. Ela tem as coisas dela lá. (E1,E2,E4,E7,E9)

A espera pelo doador compatível, aparentado ou não, e a preocupação em relação à saúde e possíveis complicações, tanto da doação por medula óssea, como por células-tronco periféricas, são aspectos abordados no discurso dos receptores, e considerados uma preocupação até o momento da alta do doador.

Sentimentos de agradecimento para com o doador são identificados e este que passa a ser lembrado como parte do processo e de fundamental importância para o acontecimento do Transplante de Medula Óssea ⁽⁴²⁾.

No processo de doação é preciso compreender que o doador pode ter sentimentos de culpa na falha da pega da medula. Porém, ele tem que dar continuidade à sua vida pessoal, apesar do tempo de internação do voluntário para doação de células. Isto pode causar desconforto emocional tanto para o receptor como para o doador que passa, muitas vezes, a ser acompanhante do paciente por todo o período de tratamento na unidade de isolamento de Transplante de Medula Óssea. níveis ⁽³⁹⁾.

Observou-se que o doador visa o auxílio do receptor e quando a doação é aparentada, este permanece na unidade de isolamento como acompanhante de todo o processo, trazendo consigo implicações psicológicas que podem-se manifestar de forma negativa, sendo mais um motivo de preocupação para o paciente ⁽²³⁾.

Além as questões da doação de células, o espaço para uma relação harmoniosa entre a equipe e o doador deve ser estipulado para que esse possa ter condições psicológicas de permanecer na unidade de isolamento, auxiliando o paciente e não contribuindo para mais uma problemática.

Há necessidade de avaliação psicológica para o doador\acompanhante, antes da internação na unidade, além dos esclarecimentos de dúvidas que possam surgir, como fonte segura de doação e permanência no setor, sem frustrações.

4.8-Discurso sobre as dificuldades financeiras para realização do tratamento.

Idéia Central 9: A gente vive só do meu salário mesmo.

DSC 9

Eu fico olhando tanta gente que fala que vai doar e quer dinheiro, isso e aquilo. Na casinha de apoio mesmo eu vejo que tem pessoas que ganham dinheiro do estado e por isso vão doar a medula. Já me disseram para eu procurar porque eu tenho direito a auxílio do governo. Fui procurar a assistente social e ela disse que o que tem mesmo é o INSS. É difícil ficar aqui sem muito dinheiro, sem família, sem ninguém. Todas as vezes que eu consigo falar com eles por telefone, eu fico muito bem, eu fico sabendo notícias deles, das coisas de lá, dá um alívio saber que está tudo bem. Mas é difícil falar, a ligação é muito cara e tem que mudar o chip do celular. Minha diversão é a televisão e o celular, ligo e recebo ligações de parentes. Só que tem que ser rápido porque são muito caras essas ligações e o crédito vai rapidinho. Eu tinha muitos planos para realizar, mas aqui fechada, que jeito, queria

comprar um carro, mas tive que gastar o dinheiro quando vim para cá. A gente vive só do meu salário mesmo. O pai do meu filho, graças a Deus está com sete anos que não sei onde anda, coloquei na justiça, mas a justiça é lenta demais.
(E1,E2,E3,E6,E7,E8,E10)

Existe a complexidade da situação sócio-econômica, que é objeto de estudo de vários campos da ciência atual, dando contribuição importante para o entendimento do processo saúde-doença.

Dessa forma entendemos a importância deste aspecto no Transplante de Medula Óssea. O tempo de permanência na unidade de isolamento para a realização do procedimento pode variar de acordo com complicações decorrentes da terapêutica e condição clínica do paciente. Neste momento é necessário o esclarecimento e a orientação quanto ao período estabelecido na unidade.

Existem limitações financeiras que o paciente enfrenta até chegar ao hospital para a realização do transplante e a compreensão desses fatores associada ao esclarecimento adequado referente à permanência na unidade, deve ser realizada antes da internação. Devemos esclarecer sobre as dificuldades que serão enfrentadas pelos pacientes, respeitando-os e orientando-os quanto às condições clínicas e em relação ao período hospitalar.

4.9-Discurso sobre a vontade de viver

Idéia Central 10: *Quem tem gosto a sua vida, faz tudo.*

DSC 10

Para quem quer realmente viver e tem gosto a sua vida, faz tudo. Por tudo que já passei você vê a vontade que eu tenho de viver, muita, muita mesmo. Hoje se for preciso mesmo, eu faço o terceiro, quarto, quinto Transplante de Medula Óssea. Enquanto eu tiver essa vontade de viver qualquer situação eu passo novamente. Faço qualquer coisa para ter minha cura de volta. Cheguei a chorar na sala de cirurgia, passei muita coisa ruim aqui, mas acho que faria tudo de novo por uma vida melhor. Eu quero é ficar bom de vez. Eu estou aqui para me tratar e sei que vou sair daqui e estou feliz com isso. Tenho que pensar o melhor, pensar positivo para acontecer o positivo. (E1,E2,E3,E4,E5,E6,E7,E8,E9,E10)

A vida baseia-se em crenças e valores próprios que representam uma filosofia de vida relacionada à concepção e percepção de si que cada um possui. Está diretamente ligada à concretização de projetos diários. Após o Transplante de Medula Óssea e provável cura, existe a expectativa de retorno ao contexto social ⁽⁴³⁾.

Após a infusão das células do doador, observamos a sensação de renascimento nos receptores. A luta pela vida e pela sua qualidade é notória no discurso dos entrevistados.

Surgem valores que antes da experiência vivida não existiam e os indivíduos passam a analisar alguns aspectos sociais de forma diferente ⁽³¹⁾.

A restauração da saúde para reabilitação na vida social é de extrema importância para o paciente, o qual faria outro transplante, se necessário, como visto em alguns discursos ⁽³¹⁾.

4.10-Discurso sobre a preocupação com a imagem

Idéia Central 11: *Estou pensando em mudar de bairro, porque fiquei feia.*

DSC 11

Eu senti muito enjoô mesmo, vômito, eu não conseguia comer, perdi peso e fiquei feia. Agora o bom disso tudo é saber que estou aqui atrás de uma nova vida, uma nova sobrevivência, pois recebi o Transplante de Medula Óssea e vou ter minha cura de volta. Estou com medo de voltar para minha cidade, tenho vergonha, sou muito conhecida por causa da minha loja, estou pensando em mudar de bairro, porque fiquei feia, sem cabelo, magra, escura, não sei como meu namorado vai reagir a tudo isso, não sei se ele vai me aceitar assim. Meu marido pergunta se eu engordei, pois cheguei aqui com 44 kg, magra, feia, sem vontade de nada. Agora não, a medula esta pegando e eu estou melhorando muito. Quando eu descobri minha doença eu não tinha dor, eu só emagrecia. Cheguei a perder 30 quilos em dois meses. Parecia uma mulher bem de idade, me sentia feia, acabada. No começo da quimioterapia eu só ouvia o pessoal falando que a quimioterapia dava enjoô, enfraquecia a pessoa, principalmente que caía cabelo, tudo isso, que eu ficaria feia. Eu me senti mal com essas feridas. Não foi bom não! . Não me senti feia, porque meu marido me deu apoio. Ele fala para mim que se eu ficar careca ele raspa a cabeça também. (E3,E7)

Os meios de comunicação acabam influenciando o indivíduo a respeito de sua imagem e condição clínica, sendo proposta uma imagem padrão à qual o paciente em tratamento, pela sua condição clínica e efeitos medicamentosos não

consegue atingir. Há uma distorção da auto-imagem, pois o paciente não se enquadra nos padrões propostos pela sociedade, influenciada pela mídia ⁽³⁵⁾.

O processo de terapia para Transplante de Medula Óssea causa limitações físicas e psicológicas, podendo ser irreversível; essas complicações orgânicas denotam uma percepção de si diferente da anterior e a aceitação à essas modificações físicas e implicações que trazem em sua vida podem causar desequilíbrio psicológico ⁽³⁵⁾.

A estigmatização do paciente transplantado pode surgir com alteração física, diferente da anterior, acompanhada pelos valores sociais acreditados ⁽³⁵⁾.

Na fase de imunossupressão existem protocolos de quimioterápicos que atuam de maneira sistêmica, agindo não somente em células anormais, mas também nas normais e como consequência, os efeitos físicos surgem, causando transtornos emocionais sobre a questão da auto-imagem ⁽²⁸⁾.

4.11-Discurso sobre o sentimento de revolta

Idéia Central 12: *Quando entrei aqui estava rebelde eu dizia a todo mundo que ia morrer, estava zangada, com raiva.*

DSC 12

Entre aqui revoltada, em choque pela segunda vez, porque na primeira eu não senti quase nada, tirei tudo de letra, saí daqui muito bem. Fiquei curada por dois anos, até que vim fazer exames de rotina e recebi a notícia de que a doença havia voltado e que eu precisava passar pelo segundo Transplante de Medula

Óssea no isolamento de novo. Falava direto para as enfermeiras que não ia adiantar nada colocarem o remédio, porque eu iria morrer mesmo, reclamava de tomar os medicamentos, elas ficavam me olhando tomar e assim ia. Falava que queria que me enterrassem perto de casa, até isso eu planejei. Dizia que queria forró no meu enterro, nada de vela e reza. Cheguei até falar essa loucura. Muitos tentaram e não conseguiram, morreram. Não vai dar certo, eu pensava. Toda vez que eu ia fazer um exame eu tinha muito medo do que ia escutar. Cada vez encontrava uma coisa diferente, eu fiquei até revoltado porque não queria mais fazer exame de medo do que ia ouvir. Eu já estava internada conversando com um médico em outro serviço no dia da minha biópsia. Ele furando o meu osso e eu dizendo que era um castigo, Deus estava me castigando. Aí ele olhou para mim e disse bem sério que Deus estava me dando uma nova chance de viver e eu comecei a chorar. Eu tinha até dito à minha irmã que se os médicos mandassem eu embora para voltar depois para fazer o transplante eu não ia voltar não. Eu não me vejo doente. Eu acho que acabou tudo já. Estou aqui só para garantir mesmo. Na minha cabeça eu nunca estive doente. No começo fiquei revoltada, tem tanta gente doente por aí e não ficou como eu. Por que foi acontecer isso comigo? (E1,E3,E9)

Quando a doença aflige o indivíduo e se manifesta de início súbito, é necessário interromper a rotina de vida e dar início às condições de terapêutica, podendo acarretar sentimento de resistência e até revolta à adesão terapêutica para o Transplante de Medula Óssea ⁽³⁵⁾.

Em relação às crenças, valores e formas diferentes de se perceber e ver o mundo, os pacientes oncológicos possuem características diferentes para lidar com essa problemática do transplante, sendo assim de suma importância a escuta dos

sentimentos vivenciados nessa fase do isolamento, para auxílio da assistência e cuidado individualizado ⁽²⁸⁾.

4.12-Discurso sobre sexualidade

Idéia Central 13: *Quando eu vou poder namorar? Vai demorar?*

DSC 13

Eu penso em namorar. Eu quero saber quando é que eu vou poder namorar com meu marido, eu quero ficar boa para isso também. Quero sarar para ter uma vida normal, senão, de que adianta o transplante, não é mesmo? (E8)

Sabemos que a programação para a terapia de Transplante de Medula Óssea, observando a experiência dos pacientes, causa transtornos psicossociais e que a resposta emocional deles e a descrição das conseqüências práticas diárias podem causar efeitos psicológicos que persistem até o final da terapêutica.

Estudos mostram que no pós-Transplante de Medula Óssea, o interesse e a atividade sexual são baixas e existem aqueles que relatam nenhum interesse ⁽⁴⁴⁾.

Dessa forma fica claro que os pacientes pós-Transplante de Medula Óssea podem apresentar problemas sexuais.

Os pacientes diferem com relação à sustentação para os enfrentamentos no transplante, baseados no seu estilo de vida e quanto às dificuldades no funcionamento sexual. É importante a informação e orientação sobre a infertilidade e dificuldades na atividade sexual para que não ocorra opressão e peso no significado

da informação no ato do transplante de medula, ou no pós-transplante, causando implicações negativas de surpresa e até revolta⁽⁴⁴⁾.

Apesar de a saúde física ter sido alcançada na terapêutica para transplante, muitos pacientes relatam o sentimento psicológico ainda deturpado pelo tratamento, por isso torna-se necessário o apoio emocional cada vez mais pela equipe na unidade de isolamento^(44,45).

Os discursos que abordaram os temas: medo da morte, falta da família, duração do tratamento, Deus como fonte de esperança, preocupação com o doador, dificuldades financeiras, vontade de viver, preocupação com a imagem e sentimento de revolta mostram, também, necessidades afetadas de segurança, estima, amor e realização.

A necessidade de segurança pode dominar o organismo, em menor intensidade quando comparada à necessidade fisiológica. É uma atividade dominante que mobiliza recursos do indivíduo nas situações de emergência, sendo a doença uma delas⁽²⁷⁾.

Quanto às emoções que são desencadeadas pela necessidade de amor, a ausência de amigos, familiares, pessoas significativas faz com que haja um intenso sentimento de solidão, rejeição e falta das pessoas queridas⁽²⁷⁾.

A satisfação da necessidade de auto-estima leva a sentimentos de autoconfiança, valor, força, capacidade de adequação. Portanto, quando esta estiver afetada pode levar o indivíduo a se sentir inferior, fraco e incapaz⁽²⁷⁾.

Após a satisfação de todas as necessidades surgem outras inquietações que levam o homem a uma constante busca pela sua realização⁽²⁷⁾.

Pudemos observar neste trabalho que vários projetos de vida foram interrompidos devido à doença, ficando esta necessidade afetada também.



5. Considerações Finais

A presente pesquisa desenvolvida em uma Unidade de Transplante de Medula Óssea utilizou da metodologia qualitativa na busca de identificar as representações e dificuldades de indivíduos que passaram pela experiência de permanecer em isolamento para TMO, sendo este seu objetivo.

Foram entrevistados 10 sujeitos, na sua maioria mulheres, com ocupação de afazeres domésticos, grau de escolaridade incompleto no ensino fundamental, faixa etárias amplas (24 a 65 anos de idade), casadas, católicas, procedentes de diversos Estados do Brasil.

A organização dos dados foi realizada com base no Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), sendo construídos 13 discursos diferentes, discutidos à luz de um Quadro Teórico que abrangeu aspectos psicossociais, necessidades humanas básicas e educação em saúde.

Vários discursos puderam ser explorados tanto à luz das necessidades básicas, quanto sob o ponto de vista psicossocial. Diversos sentimentos afloraram, como medo da morte, falta de presença de pessoas significativas, revolta, vontade de viver e crença em Deus.

Percebemos que vários são os elementos que favorecem a expressão de sentimentos tão variados, mas nos parece que a imposição do isolamento, etapa importante para o tratamento, tem um papel fundamental.

Estar isolado teve significados diversos, pois cremos que esse encontro com si mesmo, fez com que essas pessoas refletissem sobre seus papéis, até então representados. O pouco contato e às vezes nenhum, com os familiares, propiciou a essas pessoas a valorização de coisas que, aos olhos de muitos podem parecer insignificantes. Como sair para fazer exames e cruzar com outros pacientes,

podendo trocar um olhar, conversar ou apenas cumprimentar. Podendo visualizar o ambiente externo, nem que seja através do vidro de uma janela, mas com isso ter a certeza de que se está vivo, pois há pessoas lá fora, indo e vindo, o dia esta ensolarado, a presença do vento percebida pelo balanço das árvores.

Os sentimentos, de medo da morte, revolta, preocupação com a imagem, familiares e doador, são claramente mencionados e intimamente relacionados ao longo percurso entre o diagnóstico da doença e o tratamento.

Há também elementos positivos que surgem em suas falas, pois apesar de todas as dificuldades a vontade de viver prevalece e crer em Deus parece abrandar esse processo de sofrimento, como que apontando o caminho para a liberdade (saída do isolamento em todos os sentidos) e a conquista da saúde.

Além desses aspectos voltados ao emocional, preocupações com aspectos concretos também foram identificados. As dificuldades financeiras, apesar do tratamento executado através do convênio com o SUS, estes indivíduos vêm muito despreparados quando encaminhados.

Percebemos que não é só a falta de dinheiro, já que há relatos de baixa fonte de renda, mas é também a falta de programação ao se ausentarem de suas cidades, sem saberem o que realmente os espera.

Parece-nos que são pouco ou quase nada orientados sobre o tratamento que talvez lhes seja proposto quando encaminhados ao nosso serviço.

Entendemos que o paciente em isolamento para Transplante de Medula Óssea possui necessidades psicossociais afetadas durante todo esse período. A equipe multiprofissional deve estar atenta para que tais necessidades sejam detectadas e trabalhadas. Porém, o enfermeiro, pelas particularidades assistenciais

que lhe competem, tem um importante papel na detecção de tais alterações, devendo não somente assistir aos aspectos biológicos do tratamento, mas, também identificar e intervir com uma assistência individualizada para auxiliar a pessoa em suas necessidades reais. Deve, também, ser o elo entre esta e a equipe, buscando desta forma a assistência integral na sua totalidade.

Destacamos a importância do preparo do indivíduo quanto ao tratamento. Se houver um entendimento mínimo quanto a este tópico, talvez parte da ansiedade e fantasias que surgem nos momentos de medo do desconhecido possam ser amenizadas. Mais uma vez o Enfermeiro tem papel fundamental, pois profissionalmente está preparado para ensinar os conceitos mínimos a esta clientela, desempenhando sua função de educador, no sentido de esclarecer pontos básicos para a realização do tratamento. A informação não se esgota com a simples transmissão das rotinas, mas sim no acompanhamento diário destes indivíduos, sanando suas dúvidas e trazendo-lhes tais informações quantas vezes forem necessárias.

É importante salientar a educação dos indivíduos em terapêutica para Transplante de Medula Óssea, conscientizando-os de todo o processo ao qual irão se submeter, instruindo-os quanto ao tempo de permanência na unidade e complicações decorrentes desse tratamento.

A enfermagem tem como compromisso manter uma relação harmoniosa com o paciente, contribuindo para o seu entendimento e a facilitação no processo de aprendizagem.

Pudemos perceber o quanto o fato de estarem isolados pode afetar o bem-estar dessas pessoas. Claro que esta é uma rotina imposta para se atingir os benefícios do tratamento, mas se pudermos oferecer um ambiente mais acolhedor, certamente isto ajudaria sob o ponto de vista emocional.

Identificamos através deste estudo que os pacientes percebem que há diferenças na distribuição do espaço dos quartos, sendo uns maiores com janelas amplas que permitem o contato visual com o mundo externo, outros bem menores que inclusive dificultam alguns cuidados, caso estes sejam necessários.

Durante a execução desta pesquisa percebemos a vontade que estes indivíduos têm de falar sobre suas experiências, demonstrando o desejo em serem entrevistados. Por se tratar de uma assistência específica e complexa, entendemos a importância na pausa para escuta de forma verdadeira, valorizando as experiências dos indivíduos ao longo de todo processo nessa terapêutica.



6. Referências

- 1) Barion L A, Tsuneto T L; Testa V G; Lieber R S; Persoli L B L; Marques D B S, et al . Associação entre HLA e leucemia em uma população brasileira de etnia mista. Rev. Assoc. Med. Bras. , São Paulo, v. 53, n. 3, 2007 .
 - 2) Lorenzi TF, D'amico MM, Silveira PAA, Buccheri V. Patologia dos Leucócitos. In: Lorenzi TF, D'amico MM, Silveira PAA, Buccheri V. Manual de Hematologia- Propeudêutica e Clínica. Rio de Janeiro (RJ): MEDSI; 2003. p.289-476.
 - 3) Barbosa L P, Sousa J M, Simões F V, Bragança I C, Abdelhay E. Análise dos transcritos da translocação t(9;22) em leucemia mielóide crônica. Rev Bras Hematol Hemoter. 2002;22(2):89-98.
 - 4) Bueno ND, Saboya R, Martins MC, Silva RL, Chamone DAF, Rocha IF, et al. O Transplante de Medula Óssea na leucemia mielóide aguda: análise de 80 pacientes transplantados no complexo do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Rev Bras Hematol Hemoter. 2004; 26(2):84-92.
 - 5) Silva G C, Pilger A D, Castro M S, Sandrine C W . Diagnóstico laboratorial das leucemias mielóides agudas. J Bras Patol Med Lab. 2006; 42(2): 77-84.
 - 6) Pedrosa F, Lins M. Leucemia linfóide aguda: uma doença curável. Rev Bras Saúde Mater Infant.2002;2(1):63-8.
 - 7) Farias M G; Castro S M. Diagnóstico laboratorial das leucemias linfóides agudas. J Bras Patol Med Lab. 2004;40(2): .91-98.
 - 8) Lopes L F, Camargo B, Bianchi A. Os efeitos tardios do tratamento do câncer infantil. Rev Assoc Med Bras. 2002;46(3):277-84.
 - 9) Chiattonne C S. Indicações para início de tratamento na leucemia linfóide crônica. Rev Bras Hematol Hemoter. 2005; 27(4): 272-275.
-

-
- 10) Garnica M, Nucci M. Epidemiologia, tratamento e profilaxia das infecções na leucemia linfóide crônica. *Rev Bras Hematol Hemoter.* 2005;27(4):290-300.
 - 11) Naoum F A, Martins L T V, Castro N S, Barros J C, Chiattonne C S. Perfil microbiológico dos pacientes nos primeiros trinta dias pós transplante de medula óssea do serviço de transplantes da Santa Casa de São Paulo. *Rev Bras Hematol Hemoter.* 2002;24(2):91-6.
 - 12) Campos E M P, Bach C, Álvares M. Estados emocionais do paciente candidato a transplante de medula óssea. *Psicol:Teoria Prát.* 2003;5(2):23-36.
 - 13) Erika A O, Santos A M, Mastropietro A P, Voltarelli J C. Repercussões psicológicas do transplante de medula óssea no doador relacionado. *Psicol Cienc Prof.* 2007;27(3):430-45.
 - 14) Bicalho M G, Téo M R, Costa M C C, Zacarias F R. Haplótipos HLA mais freqüentes em doadores voluntários de medula óssea de Curitiba- Paraná. *Rev Bras Hematol Hemoter.* 2002;24(4):306-09.
 - 15) Castro C G J, Greagianin L J, Brunetto A L. Transplante de medula óssea e transplante de sangue de cordão umbilical em pediatria. *J Pediatr. (Rio J.)*, 2001;77(5):345-60.
 - 16) Gasparetto E L, Ono, S E, Escuissato D L, Souza C A, Rocha G M, Inoue C, et al. Tomografia computadorizada de alta resolução nas complicações pulmonares pós-transplante de medula óssea: ensaio iconográfico. *Radiol Brás.* 2005;38(6):439-45.
 - 17) Silva L M G. Breve reflexão sobre autocuidado no planejamento de alta hospitalar pós-transplante de medula óssea (TMO): relato de caso. *Rev Latinoam Enferm.* 2001;9(4):75-82.
-

-
- 18) Anders J C, Lima R A G. Crescer como transplantado de medula óssea: repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes. *Rev Latinoam Enferm.* 2004; 12 (6): 866-74.
 - 19) Pontes L; Guirardello E B; Campos C J G. Demandas de atenção de um paciente na unidade de transplante de medula óssea. *Rev Esc Enferm. USP.* 2007;41(1):154-60.
 - 20) Duarte R. Qualitative research: reflections on field work. *Cad Pesqui.* 2002;115:139-54.
 - 21) Peres R S, SANTOS, Manoel M A. Relações entre a personalidade dos pacientes e a sobrevivência após o transplante de medula óssea: revisão da literatura. *Psicol Estud.* 2006;11(2):341-9.
 - 22) Silva G M, Teles S S, Valle E R M. Estudo sobre as publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil -período de 1998 a 2004. *Rev Brasil de Cancerol.* 2005;51(3): 253-61.
 - 23) Torrano L M, Oliveira E A, Santos M A. Atendimento psicológico numa unidade de transplante de medula óssea. *Medicina(Ribeirão Preto)* 2000;33:161-9.
 - 24) Almeida A C; Loureiro S R , Voltarelli J C. O ajustamento social e a qualidade de vida de pacientes submetidos ao transplante de medula óssea. *Medicina (Ribeirão Preto).*1998;31:296-304.
 - 25) Furlanetto L M, Gonzaga J A, Moral D, Gonçalves A H B, Rodrigues K, Eduarda M L M, Polli J. Diagnosing depression among hematological inpatients: prevalence and associated symptoms. *J Bras Psiquiatr.* 2006;55(2):96-101.
 - 26) Lorencetti A, Simonetti J P. As estratégias de enfrentamento de pacientes durante o tratamento de radioterapia *Rev Latinoam Enferm.* 2005;13(6):944-50.
-

-
- 27) MASLOW, A.H. Introdução à Psicologia do Ser. Rio de Janeiro: Eldorado;1968.
 - 28) Sales A C, Titonelli A N A. A relação humana no cuidado de enfermagem junto ao cliente com câncer submetido à terapêutica antineoplásica. Acta Paul Enferm. 2008;21(1):77-83.
 - 29) Silva M J P. Comunicação tem remédio: a comunicação nas relações interpessoais em saúde. 11a ed. São Paulo: Loyola; 2006.
 - 30) Lefèvre F., Lefèvre A. M. C., Teixeira J. J. V. O discurso do sujeito coletivo: uma nova abordagem metodológica em pesquisa qualitativa. Caxias do Sul: EDUCS; 2000.
 - 31) Tavares E A vida depois da vida: Reabilitação psicológica e social na transplantação de órgãos. Anál Psicol. 2004;22(4):765-77.
 - 32) Pessuto J. As necessidades básicas afetadas e os fatores de risco de clientes portadores de hipertensão arterial [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 1994.
 - 33) Matsubara T C, Carvalho C E, Canini S M R S, Sawada O N. Family crisis in the context of bone marrow transplantation: an integrative review. Rev Latinoam Enferm. 2007;15(4):665-70.
 - 34) Nichiata L Y I, Elucir G, Takahashi R F, Ciosak. S I. Evolution of the isolation of contagious diseases: knowledge in contemporary practice. Rev Esc Enferm USP. 2004;38(1):61-70.
 - 35) Gonçalves E R, Marchioro C N, Liston G D. Representação social da criança sobre o câncer. Rev Esc Enferm USP. 2004;38(1):51-60.
 - 36) Moser G. Psicologia ambiental. Estud Psicol. 1998;3(1):121-30.
-

-
- 37) Riul S, Aguillar O M. Contribuição à organização de serviços de transplante de medula óssea e a atuação do enfermeiro. *Rev Latinoam Enferm.* 1997;5(1):49-58.
- 38) Contel J O B, Sponholz Jr A, Torrano-Masetti L M, Almeida A C, Oliveira E A, Jesus J S, et al. Aspectos psicológicos e psiquiátricos do transplante de medula óssea. *Medicina.* 2000;33:294-31.
- 39) Ortega T T E. *Compêndio de enfermagem em transplante de células tronco hematopoéticas: Rotinas e procedimentos em cuidados essenciais e em complicações.* Curitiba:Maio; 2000.
- 40) Rutter M. Psychosocial resilience and protective mechanisms. *Am J Orthopsychiat.* 1987;57:316-31.
- 41) Fleck M P A, Borges Z N, Bolognesi G, Rocha N S. Development of whoqol spirituality, religiousness and personal beliefs module. *Rev Saúde Pública.* 2003;(4):446-55.
- 42) Noedir Antonio Groppo STOLF, Maria Lucia Araújo SADALA Os significados de ter o coração transplantado: a experiência dos pacientes *Braz J Cardiovasc Surg* 2006; 21(3): 314-323
- 43) Finkler Pedro. *Qualidade de vida e plenitude humana.* Petrópolis: Vozes;1994.
- 44) Keogh F, O'Riordan J, McNamara C, Duggan C, McCann S R. Psychosocial adaptation of patients and families following bone marrow transplantation: a prospective, longitudinal study. *Bone Marrow Transplantation.* 1998;22(9):90511.
- 44) Keogh F, O'Riordan J, McNamara C, Duggan C, McCann S R. Psychosocial adaptation of patients and families following bone marrow transplantation: a prospective, longitudinal study. *Bone Marrow Transplantation.* 1998;22(9):90511.
-

- 45) Thomas C, Carvalho V L. O cuidado ao término de uma caminhada. Santa Maria: Pallotti;1999.
- 46) Doro M P, Pasquini R. Transplante de medula óssea: uma confluência biopsicossocial.Rev Interação.2000;4:36-90.
-



7. Anexos

Anexo 1 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido Para Participação em

Trabalho Científico

Projeto de Pesquisa: SIGNIFICADOS DO PERÍODO DE ISOLAMENTO PARA INDIVÍDUOS EM TRATAMENTO PARA TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA

O **objetivo** da presente pesquisa é: Conhecer a percepção do paciente a cerca da sua experiência em isolamento em uma Unidade de Transplante de Medula Óssea de uma instituição oncológica do Estado de São Paulo.

Solicito seu consentimento para participar de entrevista, respondendo a questão: **“O que significa para você estar isolado nesta unidade durante este período?”**. As entrevistas serão gravadas em fita cassete e posteriormente transcritas e destruídas. Suas informações serão utilizadas exclusivamente pela pesquisadora, que manterá sigilo sobre sua identidade. A pesquisadora estará disponível para responder quaisquer perguntas e você poderá retirar seu consentimento a qualquer momento.

Tendo sido satisfatoriamente informado sobre a pesquisa: **“SIGNIFICADOS DO PERÍODO DE ISOLAMENTO PARA INDIVÍDUOS EM TRATAMENTO PARA TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA”** sob responsabilidade de Vivian Testa, aluna do curso de Pós Graduação em Enfermagem da Faculdade de Medicina de Botucatu-UNESP, orientada pela Prof^a Dr^a Eliana Mara Braga, do Departamento de Enfermagem da Faculdade de Medicina de Botucatu – UNESP, declaro que concordo em participar da mesma, respondendo às perguntas em entrevista.

Esclarecimentos adicionais poderão ser obtidos com a pesquisadora Vivian Testa pelo telefone (14) 3622-5317 ou endereço: R: Aurélio Matiello N 139 Jaú-SP ou e-mail:viviantesta@hotmail.com.

Jaú, de de 2008.

Assinatura da pesquisadora

Assinatura do entrevistado

Anexo 2

Anexo 3**Abreviações :**

TMO → Transplante de Medula Óssea.

CPH → Complexo de Histocompatibilidade.

HLA → Human Leucocyte Antigen.

LLA → Leucemia Linfocítica Aguda.

LLC → Leucemia Linfocítica Crônica.

LMA → Leucemia Mielocítica Aguda.

LMC → Leucemia Mielocítica Crônica.

DECH → Doença do Enxerto Contra Hospedeiro.

TBI → Irradiação Corporal Total.

SUS → Sistema Único de Saúde.

DSC → Discurso do Sujeito Coletivo.
