



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM GESTÃO DO
CUIDADO DE ENFERMAGEM MESTRADO PROFISSIONAL**

MARINA TREVISAN DE TOLEDO BARROS

***FOLLOW UP* DE ENFERMAGEM AO PACIENTE PÓS-
TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS
AUTOGÊNICO**

**FLORIANÓPOLIS
2016**

Marina Trevisan de Toledo Barros

***FOLLOW UP DE ENFERMAGEM AO PACIENTE PÓS-
TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS
AUTOGÊNICO***

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Gestão do Cuidado em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, modalidade Mestrado Profissional, para obtenção do título de Mestre Profissional em Gestão do Cuidado em Enfermagem.

Linha de Pesquisa: O cuidado e o processo de viver, ser saudável e adoecer.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Luciana Martins da Rosa

FLORIANÓPOLIS

2016

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

BARROS, Marina Trevisan de Toledo

Follow up de enfermagem ao paciente pós-transplante de células-tronco hematopoiéticas autogênico / Marina Trevisan de Toledo BARROS ; orientadora, Luciana Martins da ROSA - Florianópolis, SC, 2016.

123 p.

Dissertação (mestrado profissional) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Gestão do Cuidado em Enfermagem.

Inclui referências

1. Gestão do Cuidado em Enfermagem. 2. Enfermagem. 3. Teleconsulta. 4. Transplante de células-tronco hematopoiéticas. 5. Oncologia. I. ROSA, Luciana Martins da . II. Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Gestão do Cuidado em Enfermagem. III. Título.



SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO GESTÃO DO CUIDADO
EM ENFERMAGEM**

**“*Follow Up* de Enfermagem ao Paciente Pós-Transplante de
Células-Tronco Hematopoiéticas Autogênico”**

Marina Trevisan de Toledo Barros

ESTA DISSERTAÇÃO FOI JULGADA ADEQUADA PARA A
OBTENÇÃO DO TÍTULO DE: **MESTRE PROFISSIONAL EM
GESTÃO DO CUIDADO EM ENFERMAGEM**

ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: **Gestão do Cuidado em Saúde e
Enfermagem**

Profª. Dra. Jane Cristina Anders

Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Gestão do Cuidado
em Enfermagem

Banca Examinadora:

Profª. Drª. Luciana Martins da Rosa (Presidente)

Profª. Drª. Ana Izabel Jatobá de Souza (Membro)

Profª. Drª. Nadia Chiodelli Salum (Membro)

Profª. Drª. Vera Radünz (Membro)

Dedico este trabalho em especial aos pacientes submetidos ao transplante de células tronco-hematopoiéticas autogênico, que apesar do processo de vida delicado e condições de saúde alteradas, disponibilizaram-se a participar deste estudo, tornando-o possível.

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora Dr.^a Luciana Martins da Rosa por toda sua paciência, por me ajudar a seguir nesta longa caminhada e por me fazer refletir, sem desistir de me orientar. Suas contribuições foram essenciais para conclusão deste estudo.

Aos membros da banca Dr.^a Vera Radünz, Dr.^a Nadia Chiodelli Salum e Dr.^a Ana Izabel Jatobá de Souza por enriquecer este trabalho com seus conhecimentos e contribuições.

À minha família pai, irmãs e agregados que estão sempre presentes, mesmo sem saber, em suas poucas palavras, foram fundamentais para chegar ao fim desta etapa. Vocês são a base de tudo.

À minha mãe em especial por sempre me incentivar, apoiar minhas decisões, compreender meus momentos de silêncio e ser simplesmente a mulher mais importante de minha vida.

À minha amiga Daiana de Mattia por ser a pessoa mais meiga e centrada que conheço, que me coloca nos eixos sem deixar que eu desista dos meus sonhos. Todo suporte, motivação e longas conversas foram fundamentais neste processo. Te amo *princess*.

À Shamla Klein e Ana Laura Meurer amigas que a vida me trouxe sem dar explicação, sem importar o que foi dito, nossa amizade estava escrita. Cedo ou tarde iria amar vocês de forma incondicional.

À Thayne Oliveira, Vanessa Marconi e Caca Fazzini parceiras de todas as horas, nas nossas loucuras e chatices a gente se entende, porque ninguém é obrigado a nada. Tenho orgulho em dizer que são minhas amigas ‘fofas’ e só posso agradecer pelas risadas infinitas.

Às minhas irmãs de coração, Fernanda Pimentel e Isadora Moretto, não existe distância no mundo que irá mudar o quanto vocês são importantes em todas as etapas da minha vida. Mesmo ausentes estarão eternamente presentes, saudade e amor que não se mede.

À Nicole Valverde e Cíntia Maya que devagarinho se tornaram especiais e fizeram parte desse processo que chega ao fim. Assim, nesse meu jeitinho de ser, amo vocês.

Ao Centro de Pesquisas Oncológicas - CEPON, à unidade de Transplante de Medula Óssea e aos colegas de trabalho que de alguma forma participaram da conclusão deste estudo, seja, contribuindo na elaboração ou por simplesmente estarem presentes no meu dia a dia acompanhando a minha jornada com palavras de incentivo.

BARROS, Marina Trevisan de Toledo. ***Follow up de enfermagem ao paciente pós-transplante de células-tronco hematopoiéticas autogênico.*** 2016. 123 p. Dissertação (Mestrado Profissional) – Programa de Pós-Graduação em Gestão do Cuidado em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2016.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Luciana Martins da Rosa.

Linha de Pesquisa: O cuidado e o processo de viver, ser saudável e adoecer.

RESUMO

O presente estudo teve como objetivo geral: construir e aplicar *follow-up* de enfermagem via telefone pós-alta hospitalar do paciente submetido ao transplante de células-tronco hematopoiéticas autogênico no Centro de Pesquisas Oncológicas, uma instituição oncológica do Estado de Santa Catarina, Brasil e, como objetivos específicos: identificar se as orientações para alta pós-transplante atendem às necessidades vivenciadas pelos pacientes e familiares; identificar as dificuldades e facilidades encontradas pelos pacientes submetidos ao transplante durante a prática de cuidados domiciliares; identificar as alterações de saúde vivenciadas no domicílio e relatadas pelos pacientes submetidos ao transplante pós-alta hospitalar. A escolha para implantação do *follow-up* seguiu as recomendações do Ministério da Saúde, pois esta estratégia permite o desenvolvimento de cuidado proativo. O referencial teórico escolhido para sustentação teórica foi a Teoria do Autocuidado, proposta por Dorothea Orem, que orienta a sistematização da assistência de enfermagem no cenário do estudo. Para tanto, foi realizado estudo descritivo. Para o desenvolvimento do estudo, primeiramente, foi elaborada a proposta de *follow-up* de enfermagem, que constituiu-se de um questionário, contendo perguntas abertas e fechadas, com aplicabilidade via ligação telefônica. A proposta foi validada pela equipe multiprofissional e cinco pacientes. Os participantes do estudo foram nove pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoiéticas, entre agosto e setembro de 2015. Para a coleta de dados, realizada entre agosto e outubro de 2015 aplicou-se o *follow-up* de enfermagem via ligação telefônica, realizada entre 16º e 24º dia após a alta hospitalar. Para análise, os dados coletados foram agrupados por similaridade e submetidos à medida de frequência, sendo que as perguntas abertas foram transcritas antes do agrupamento das informações, na sequência os resultados foram discutidos a partir do referencial teórico e estudos relacionados aos resultados encontrados. A

pesquisa foi realizada seguindo-se os termos legais para pesquisa com ser humano. Por meio deste estudo foi possível construir um produto para o cuidado de enfermagem e identificou-se as necessidades dos pacientes vivenciadas no domicílio, o que possibilitou a orientação de cuidados específicos para sanar ou reduzir as demandas de necessidades e/ou indicar encaminhamentos necessários aos pacientes e familiares no domicílio. As alterações de saúde predominantes encontradas na aplicação do *follow-up* foram astenia, náusea, alteração do paladar, dor e alterações psicossociais. Os participantes apontaram que as orientações para alta atendem, em geral, as necessidades vivenciadas pelos pacientes e familiares. Relataram dúvidas quanto ao uso de máscaras descartáveis, animais de estimação, receio quanto à necessidade de realização de um segundo transplante; limpeza dos talheres e roupas e os cuidados diante das alterações de saúde. Quanto às facilidades destacaram o manual educativo fornecido pelo cenário do estudo e o atendimento prestado pela equipe multiprofissional. Com a aplicação do *follow-up* buscou-se a redução dos riscos pós-transplante de células-tronco hematopoiéticas autogênico, a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem e da equipe multiprofissional, proporcionando maior segurança e conforto ao paciente transplantado pós-alta hospitalar. Os resultados apontaram que o *follow-up* de enfermagem via telefone é uma tecnologia viável e acessível, que possibilita o esclarecimento de dúvidas, orienta o cuidado domiciliar pós-alta, dá suporte ao enfrentamento da nova condição de saúde, sem necessidade de deslocamento do paciente, como também, auxilia no controle das complicações e reduz os custos para o sistema de saúde. Além disto, o *follow-up* de enfermagem foi reconhecido pelos pacientes como uma boa prática de cuidados que deve ser mantida pós-alta do transplante.

Palavras-chave: Enfermagem. Teleconsulta. Transplante de células-tronco hematopoiéticas. Oncologia. Cuidados de enfermagem.

BARROS, Marina Trevisan de Toledo. Nursing follow-up to the post-transplanted autogenic hematopoietic stem cell's patient. 2016. 123 p. Dissertation (Professional Master) – Post-Graduation Program in Nursing Care Management of Federal University of Santa Catarina, Florianópolis, 2016.

Orienting: Professor Doctor Luciana Martins da Rosa.

Line of Research: The care and the process of living, being healthy and getting sick.

ABSTRACT

The overall objective of this study was: to build and apply a nursing follow up via telephone after discharge from the hospital of patients who have had autogenic hematopoietic stem cell's transplant in the Oncology Research Centre, an oncology institution of Santa Catarina State, Brazil. As specific objectives: to identify if orientations after transplant discharge meet the needs experienced by patients and their families; to identify difficulties and facilities found by transplanted patients during home care practices; to identify health modification experienced at home and reported by transplanted patients after discharge from the hospital. The follow up implementation's choice has followed the recommendations of the Ministry of Health, once this strategy allows a proactive care development. The theoretical background chosen was the Self-care Theory, by Dorothea Orem, which leads the nursing assistance systematization in this descriptive study. To develop the study, at first it was drafted the proposed nursing follow up, which consisted of a questionnaire with open and closed questions, with applicability via phone call. The multidisciplinary team and five patients validated the proposal. The study participants were nine patients undergoing transplantation of hematopoietic stem cells, between August and September 2015. To data collection, conducted between August and October 2015 was applied to the nursing follow up via telephone call held between 16 and 24 days after hospital discharge. For analysis, data were grouped by similarity and submitted as its frequency, and the open-ended questions were transcribed before the grouping of information and then results were discussed from theoretical background and from studies related to it. Research was performed following the legal terms for human beings' research. Through this study it was possible to build a product for nursing care and to identify the patients' needs at home, allowing the guidance of specific care to remedy or reduce the needs' demands and/or indicate necessary referrals

to patients and their families at home. The predominant health changes observed in follow up application were asthenia, nausea, taste disturbance, pain and psychosocial changes. Participants pointed out that the guidelines for hospital discharge meet the needs experienced by patients and families. They have reported doubts about the use of disposable masks, pets, fear about the need to perform a second transplant; cleaning utensils and clothes and care on the health changes. As for the facilities it was highlighted the educational manual provided by the study and the care provided by the multidisciplinary team. With the follow-up implementation it has been sought the autogenic hematopoietic stem cell's post-transplant risks reduction, improving the quality of nursing care and of the multidisciplinary team, providing greater safety and comfort to the post-discharge transplant patients. Results have indicated that the nursing follow up via telephone is a viable and affordable technology that enables answering questions, orients the post-discharge home care, supports to face a new health condition without the need for patient displacement, but also assists in controlling complications and reduces costs to the health system. Moreover, the nursing follow up has been recognized as a good practice care by patients that should be kept transplantations post-discharge.

Key words: Nursing. Remote Consultation. Hematopoietic stem cells transplantation. Medical oncology. Nursing care.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABRALE	Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia
CEPON	Centro de Pesquisas Oncológicas
CMV	Citomegalovírus
COFEN	Conselho Federal de Enfermagem
CTH	Células-tronco hematopoiéticas
CVC	Cateter venoso central
D	Dia
DECH	Doença do enxerto contra hospedeiro
DMSO	Dimetilsulfóxido
DVOH	Doença venoclusiva hepática
HGCR	Hospital Governador Celso Ramos
HLA	Antígenos leucocitários humanos
IARC	<i>International Agency for Research on Cancer</i>
INCA	Instituto Nacional do Câncer
LH	Linfoma de Hodgkin
LNH	Linfoma não-Hodgkin
MM	Mieloma Múltiplo
OMS	Organização Mundial da Saúde
SES/SC	Secretaria de Estado da Saúde de Santa Catarina
SUS	Sistema Único de Saúde
TCTH	Transplante de células-tronco hematopoiéticas
TMO	Transplante de Medula Óssea

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	19
1.1	OBJETIVOS	26
1.1.1	Objetivo geral	26
1.1.2	Objetivos específicos.....	26
1.2	JUSTIFICATIVA DO ESTUDO	26
2	REVISÃO DE LITERATURA	29
2.1	TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS AUTOGÊNICO	29
2.2	ATUAÇÃO DA EQUIPE MULTIPROFISISONAL NO TCTH.....	34
2.3	EDUCAÇÃO EM SAÚDE	38
2.4	FOLLOW-UP	40
2.5	CUIDADO DOMICILIAR	42
3	REFERENCIAL TEÓRICO	45
3.1	DOROTHEA ELIZABETH OREM: Breves Considerações	45
3.2	A TEORIA DO AUTOCUIDADO	45
3.2.1	Teoria do Autocuidado.....	47
3.2.2	Teoria do Déficit de Autocuidado.....	47
3.2.3	Teoria dos Sistemas de Enfermagem	48
3.3	PRESSUPOSTOS DA TEORIA DO AUTOCUIDADO	49
4	DESENHO METODOLÓGICO	51
4.1	DESENHO DO ESTUDO.....	51
4.2	CENÁRIO DO ESTUDO	51
4.3	CONSTRUCAO DO <i>FOLLOW-UP</i> DE ENFERMAGEM	52
4.4	PARTICIPANTES DO ESTUDO	52
4.5	COLETA DE DADOS	53
4.6	PROCESSAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS	54
4.7	CUIDADOS ÉTICOS	54
5	RESULTADOS	57
5.1	PRODUTO DO MESTRADO PROFISSIONAL: <i>FOLLOW UP</i> DE ENFERMAGEM AOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS AUTOGÊNICO NO ESTADO DE SANTA CATARINA – RELATO DE EXPERIÊNCIA.....	57
5.2	MANUSCRITO 1: <i>FOLLOW-UP</i> DE ENFERMAGEM VIA TELEFONE NO PÓS-TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS AUTOGÊNICO	70
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	93

REFERÊNCIAS.....	97
APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	107
APÊNDICE B - <i>FOLLOW-UP</i> DE ENFERMAGEM VIA TELEFONE PÓS-ALTA DO TCTH AUTOGÊNICO.....	111
APÊNDICE C - PLANILHA DE PROCESSAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS.....	115
ANEXO A - AUTORIZAÇÃO DA COORDENAÇÃO DE ENFERMAGEM.....	119
ANEXO B - PARECERES CONSUBSTANCIADOS.....	121

1 INTRODUÇÃO

Câncer é um termo genérico utilizado para um conjunto de doenças que pode afetar qualquer parte do corpo. Outros termos podem ser usados para nomear o câncer, como, tumor maligno ou neoplasia. Cerca de 80% dos casos dos cânceres são ocasionados por múltiplos fatores de risco (fatores ambientais). Uma das características definidoras do câncer é o crescimento desordenado de células anormais capazes de invadir partes adjacentes e espalhar-se por outros órgãos, este processo é denominado metástase (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2014).

A prevenção da maioria dos casos de câncer ocorre evitando-se a exposição aos principais fatores de risco, como, tabagismo, alimentação inadequada, infecções de repetição, exposição à radiação, risco ocupacional. Cerca de 40% dos casos, se diagnosticados precocemente e tratados adequadamente, podem ser curados e 40% podem ser controlados (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2014).

Devido à epidemiologia do câncer, sua manifestação na atualidade é considerada como um problema de saúde pública mundial. De acordo com o Globocan 2012, publicado pela Agência Internacional para Pesquisa em Câncer (IARC, do inglês *International Agency for Research on Cancer*, Agência da Organização Mundial da Saúde – OMS), ocorreram 14,1 milhões de novos casos de câncer no ano de 2012 e foram registrados que 32,6 milhões de pessoas vivem com câncer (prevalência para cinco anos) (FERLAY *et al.*, 2012).

Segundo o Instituto Nacional do Câncer (INCA), no Brasil, as estimativas para o biênio 2016-2017, apontaram a ocorrência de aproximadamente 600 mil casos novos de câncer. Foram esperados, sem considerar os casos de câncer de pele não melanoma, um total de 420 mil novos casos de câncer, 214.350 mil para o sexo masculino e 205.960 mil para o sexo feminino (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2015).

Dentre os diversos tipos de cânceres, as doenças onco-hematológicas têm se destacado por sua incidência. No mundo, no ano de 2012, ocorreram 65.950 casos novos de linfoma de Hodgkin (LH), 25.469 óbitos e foram estimados 188.538 casos prevalentes para cinco anos; 385.741 casos novos de linfoma não-Hodgkin (LNH), 199.670 óbitos e foram estimados 832.843 casos prevalentes para cinco anos; 114.251 casos novos de mieloma múltiplo (MM), 80.019 óbitos e foram estimados 105.781 casos prevalentes para cinco anos; 351.965 casos novos de leucemias, 265.471 óbitos e foram estimados 229.468 casos prevalentes para cinco anos (FERLAY *et al.*, 2012).

No Brasil, dentre as doenças onco-hematológicas encontram-se algumas mais frequentes, conforme estimativa do câncer no Brasil para o ano de 2016 são esperados 5.540 casos novos de leucemia em homens e 4.530 em mulheres, para o LH estimou 1.460 novos casos em homens e 1.010 em mulheres, nos casos novos de LNH estimou 5.210 em homens e 5.030 em mulheres (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2015). A incidência alta do MM ainda é desconhecida no Brasil, principalmente por não fazer parte das estimativas do INCA. No entanto, a Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia – ABRALE (2015) estima que a cada 100 mil brasileiros, quatro são acometidos pelo MM. Para o Estado de Santa Catarina, no ano de 2016, estima-se 130 novos casos do LH, 380 casos novos de LNH e 450 casos novos de leucemia (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2015).

A leucemia é uma doença maligna dos leucócitos e tem como principal característica o acúmulo de células blásticas anormais na medula óssea, que substituem as células sanguíneas normais prejudicando ou impedindo a produção dos eritrócitos, dos leucócitos (causando infecções) e das plaquetas (causando hemorragias) (ANDRADE *et al.*, 2013; ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA, 2015).

Os linfomas, de uma forma geral, são tipos de cânceres que se originam nos linfonodos do sistema linfático, que se multiplicam sem controle e formam massas tumorais. O sistema linfático é um conjunto composto por órgãos, tecidos, que produzem células responsáveis pela imunidade e vasos que conduzem essas células através do corpo. Os linfomas são classificados em LH e LNH, que são diferenciados pelos grupos de células acometidas. Nos casos de LH são os linfócitos B, o qual apresenta alto índice de remissão, nos casos dos LNH os linfócitos B e T e células *natural killer* que são afetadas, sendo que os casos de LNH podem ser divididos em indolentes e agressivos, incluindo mais de 20 tipos diferentes (ANDRADE *et al.*, 2013; ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA, 2015).

O MM é resultante de uma proliferação desenfreada de plasmócitos na medula óssea e que interfere na proliferação das demais células sanguíneas, produzindo imunoglobulinas monoclonais anômalas (DIAS *et al.*, 2015).

Atualmente os avanços científicos e tecnológicos têm contribuído com relevância para o tratamento de doenças oncológicas. Na área da onco-hematologia surgiu nas últimas décadas o transplante de células-tronco hematopoiéticas (TCTH), que se tornou um importante método terapêutico no controle das doenças hematológicas, oncológicas,

hereditárias e imunológicas. Esse procedimento terapêutico consiste na infusão das células-tronco hematopoiéticas (CTH) por via endovenosa, com a finalidade de restabelecer a função da medula óssea (BRASIL, 2008; MACHADO *et al.*, 2009).

O TCTH é indicado quando a medula óssea sofre um processo patológico ou quando a toxicidade hematopoiética é limitante no tratamento agressivo da doença. Essa modalidade terapêutica tem sido um grande desafio para os profissionais da área da saúde envolvidos neste contexto, pois há a necessidade de atualização constante para interferir de forma eficaz nos resultados desse módulo de tratamento, desde as indicações e complicações até a qualidade de vida daqueles que vivenciam o TCTH (BRASIL, 2008; MACHADO *et al.*, 2009), considerando-se as implicações de saúde na fase pré, trans e pós-transplante de CTH.

Quanto às modalidades de TCTH há três possibilidades terapêuticas, transplante alogênico, autogênico ou singênico. No transplante alogênico as CTH são retiradas de um doador vivo compatível, selecionado por testes de histocompatibilidade, antígenos leucocitários humanos (HLA), podendo ser um doador familiar (transplante alogênico aparentado) ou não aparentado (disponíveis nos bancos de medula óssea). Neste caso pode ser totalmente compatível ou parcialmente compatível. Ainda na modalidade de transplantes alogênicos, o transplante haploidêntico é uma terapêutica que vem sendo largamente utilizada e que usa somente células doadas por pais, irmãos ou filhos, sendo o doador apenas 50% compatível. No transplante autogênico as CTH são coletadas do próprio paciente, são retiradas, preparadas, congeladas, armazenadas e reinfundidas após regime de condicionamento por quimioterapia. No transplante singênico, por sua vez, as células são doadas por gêmeo univitelino (MACHADO *et al.*, 2009; SABOYA, 2010; ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA, 2015).

São fontes de células progenitoras as células de doadores não aparentados cadastrados nos bancos de medula óssea, de doadores aparentados parcialmente idênticos, células coletadas do próprio paciente e mais recentemente, o transplante de células do cordão umbilical vem sendo uma modalidade utilizada em vários centros de transplante com sucesso (MACHADO *et al.*, 2009; SABOYA, 2010; ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA, 2015).

O processo do TCTH pode ser, de forma geral, dividido em três etapas: 1) preparo do paciente ou condicionamento, quando o paciente é submetido a um protocolo de quimioterapia com altas doses e/ou

radioterapia; 2) infusão de CTH; 3) imunossupressão por ação da quimioterapia e suporte clínico das complicações pós-TCTH (BRASIL, 2008).

O TCTH autogênico é significativamente limitado pela necessidade de medula óssea ou células-tronco hematopoiéticas “limpas”, ou seja, saudáveis e livres da doença. Sendo assim a coleta das células deve ser feita durante o período de remissão da doença e o material conservado em *freezer* para posterior descongelamento e reinfusão. As células reinfundidas repovoam a medula óssea e restabelecem a função hematológica e imunológica, irreversivelmente lesadas por ações de fármacos antineoplásicos e/ou radiação. Nesta modalidade terapêutica as complicações e toxicidades, assim como os custos, são menores que os associados ao transplante alogênico, porém superiores ao tratamento convencional das doenças indicadas para o TCTH (BONASSA; GATO, 2012).

O transplante autogênico é preferencialmente indicado nas neoplasias malignas e nas doenças autoimunes. Sendo também utilizado com frequência no MM e em outras discrasias de células plasmáticas, nos LNH, no LH, na leucemia mieloide aguda e, em raros casos, na leucemia linfóide aguda. Pode ser utilizado também em alguns casos de tumores sólidos, como neuroblastoma, tumor de Ewing e tumores germinativos do testículo. São elegíveis pacientes com até 75 anos de idade, se estiverem em boas condições de saúde com as funções cardiopulmonar, renal e hepática normais e bom estado nutricional (VOLTARELLI, 2009). Este estudo aborda o TCTH autogênico.

Cabe ressaltar que, nos primeiros 100 dias pós-transplante de CTH, são observadas complicações agudas resultantes do período de condicionamento, que afetam diversos órgãos e sistemas e são mais severas no período de aplasia medular, que dura de duas a quatro semanas. As principais complicações são infecções, devido à neutropenia severa, como bacteremia ou fungemia; doença venoclusiva hepática (DVOH); mucosite; náuseas e vômitos; diarreia; alterações hematológicas; complicações pulmonares (BRASIL, 2008).

O TCTH evoluiu muito nas últimas décadas, deixando de ser um tratamento experimental para tornar-se uma efetiva esperança de cura para algumas doenças onco-hematológicas, hematológicas e congênitas. Programas de TCTH requerem a atuação de uma equipe de enfermagem especializada. Grande parte dos bons resultados em transplante depende da qualidade dos cuidados de enfermagem prestados nas diversas fases do procedimento. Além de prestar assistência no período mais crítico de aplasia medular e toxicidades agudas, o enfermeiro detecta

precocemente as complicações, o que exige responsabilidade em adotar e aplicar princípios básicos que fundamentam a prevenção, detecta e controla as infecções, orienta, educa paciente e família para o autocuidado (BONASSA; GATO, 2012; BRASIL, 2008).

No Estado de Santa Catarina, o Centro de Pesquisas Oncológicas (CEPON) realiza o TCTH autogênico desde o ano 2000 e eventualmente transplante singênico. Este serviço na referida instituição foi intitulado Serviço de Transplante de Medula Óssea (TMO) e está localizado no quarto andar do Hospital Governador Celso Ramos, por uma parceria firmada entre estas duas instituições. Nesta unidade atuo como enfermeira desde 2013.

A preparação dos pacientes (educação para a saúde) que são encaminhados para esta unidade de TMO inicia-se através de uma reunião multiprofissional pré-TCTH que é agendada durante ou logo após a internação para coleta de CTH. A reunião é realizada na própria unidade de internação em torno de 30 dias após a coleta, sendo o período médio em dias entre a coleta e infusão de CTH de aproximadamente 60 dias. Nos casos de pacientes que residem em municípios distantes da unidade de saúde, a reunião é realizada no primeiro dia de internação do TCTH.

A preparação do paciente e família consiste na exposição de um vídeo educativo que explica todo o processo do TCTH, desde a coleta até a infusão das CTH. Este vídeo foi produzido por enfermeiras da unidade. Também é ofertado manual de orientações contendo cuidados a serem adotados pós-alta hospitalar do TCTH autogênico (elaborado pela equipe multiprofissional da própria instituição), cartilhas informativas sobre doação de hemoderivados e assinatura do termo de consentimento pelo paciente, médico e uma testemunha, no qual o paciente afirma sua ciência e concordância em realizar o TCTH. Participam da reunião o paciente, seus familiares e/ou cuidadores, médico, enfermeiro e assistente social da unidade de TCTH. Demais profissionais participam conforme disponibilidade.

Durante a reunião de preparo do paciente, são feitas orientações a respeito da internação, condicionamento pré-TCTH, sinais e sintomas, possíveis complicações e cuidados durante a internação, período de internação, rotinas da unidade. Quanto ao período após alta hospitalar é informado sobre os cuidados de higiene pessoal no domicílio, higiene do ambiente/lar, convívio social, realização de atividades básicas da vida diária e atividade física, preparo dos alimentos e alimentação, animais de estimação, vacinação, atividade sexual, exposição solar, dentre outros.

Ressalta-se que desde o momento da coleta de CTH até o pós-alta, o paciente e seus familiares vivenciam etapas terapêuticas únicas e desconhecidas. É perceptível o medo, a ansiedade, a angústia, o nervosismo.

Neste processo, como já citado, recebem extensas orientações verbais e por escrito. Considerando-se que a quantidade de informações é excessiva, alguns detalhes são esquecidos por alguns pacientes e familiares. Isto é detectado, porque após a alta hospitalar, diversos pacientes fazem contato telefônico com a unidade para sanar dúvidas, para confirmar se as orientações recebidas estão corretas, pois relatam não recordarem ao certo o que foi informado e ainda referem que não irão realizar nenhum cuidado de saúde sem autorização da unidade de TCTH. Nota-se ainda que, alguns pacientes tem baixo nível de compreensão, sendo essencial um reforço educacional aos pacientes e seus familiares.

Neste contexto, observa-se a necessidade de acompanhamento de enfermagem aos pacientes, mesmo após a alta hospitalar. Este tipo de estratégia ainda não é adotada no contexto do cuidado aqui retratado.

Para resolver esta necessidade de cuidado, a aplicação de *follow-up* de enfermagem via telefone, ou teleconsulta, pode contribuir para qualificação do cuidado de saúde ao paciente submetido ao TCTH e minimizar as inseguranças dos pacientes. Esta estratégia evita o deslocamento até o hospital, internações desnecessárias ou no momento inadequado.

Follow-up de enfermagem via telefone é uma estratégia de cuidado que permite que o acompanhamento do paciente seja realizado à distância, o que possibilita que os profissionais monitorem as condições de saúde alteradas dos pacientes e identifiquem precocemente a necessidade de modificação dos cuidados no domicílio, o que auxilia a redução da ansiedade, esclarecimento de dúvidas, assim como fortalece o vínculo e o contato entre profissionais e pacientes (SCHULZ *et al.*, 2013).

Desde o início da minha atuação profissional surgiram perguntas e dúvidas sobre o processo de orientação dos pacientes e familiares para a alta hospitalar pós-TCTH junto com a equipe multiprofissional, tais como: quais as condições de saúde do paciente pós-TCTH após a alta hospitalar? O orientado pela equipe de enfermagem e multiprofissional atende as necessidades de educação em saúde para que pacientes pós-TCTH e familiares possam realizar o cuidado domiciliar, mantendo a qualidade e segurança de vida após a alta hospitalar? Quais as facilidades e dificuldades encontradas pelo paciente pós-TCTH e/ou

familiares na prática dos cuidados domiciliares após a alta hospitalar?

Além destes questionamentos, o tempo de permanência no hospital do paciente transplantado vem progressivamente sendo diminuído, devido ao uso de fatores de crescimento hematopoiético e coleta de células periféricas. O acompanhamento ambulatorial vem se tornando cada vez mais efetivo. Somado a isto, convênios e seguradoras de saúde veem na alta hospitalar um fator importante na contenção de despesas. Sendo assim, o período de internação de 30 até 35 dias vem caindo para 15 a 20 dias (BONASSA; GATO, 2012).

Entretanto, em Santa Catarina, o primeiro acompanhamento médico ambulatorial para os pacientes transplantados, provenientes da Grande Florianópolis, ocorre somente em aproximadamente 45 dias após a alta hospitalar, os demais pacientes residentes em outros municípios de Santa Catarina realizam consulta médica de retorno 90 dias após alta hospitalar pós-TCTH. Atualmente não há acompanhamento de enfermagem ambulatorial para pacientes que realizam TCTH. Quando os pacientes apresentam dúvidas entram em contato com o setor de TCTH, caso apresentem sintomas que precisam ser avaliados são orientados a procurar o setor de emergência hospitalar (emergência de um hospital geral) para avaliação e intervenções.

Vale lembrar que o período de internação depende de diversos fatores, como, intensidade do regime de condicionamento, fonte das células hematopoiéticas, além da condição socioeconômica que inclui a presença de um cuidador orientado e um ambiente doméstico limpo e adequado (BONASSA; GATO, 2012).

Em virtude da diminuição progressiva do tempo de internação dos pacientes submetidos ao TCTH, observo que os mesmos necessitam, cada vez mais, adquirirem competências e habilidades para o autocuidado pós TCTH.

Neste contexto, o autocuidado refere-se ao uso de medicações orais (nome, dose, frequência); possíveis efeitos colaterais e cuidados relacionados à febre; higiene corporal do paciente e do ambiente; alimentação regular; prática de atividade física e convívio social, evitando-se aglomerações e contato com portadores de doenças infectocontagiosas; dentre outros (BRASIL, 2008).

As complicações agudas pós-transplante ocorrem nos primeiros 100 dias e estão relacionadas à toxicidade do regime de condicionamento, à imunossupressão e à recaída ou recidiva da doença (VOLTARELLI, 2009), o que ressalta a importância das orientações para a alta hospitalar.

Portanto, estabeleço as seguintes perguntas de pesquisa para este

estudo: quais são as alterações de saúde, dificuldades e facilidades encontradas pelos pacientes submetidos aos TCTH no CEPON no cuidado domiciliar pós-alta hospitalar? As orientações ofertadas para a alta hospitalar atendem as necessidades dos pacientes e familiares? Como construir e aplicar *follow-up* de enfermagem ao paciente submetido ao TCTH autogênico no estado de Santa Catarina? E firmo como objetivos para este estudo:

1.1 OBJETIVOS

1.1.1 Objetivo geral

Construir e aplicar *follow-up* de enfermagem via telefone pós-alta hospitalar do paciente submetido ao TCTH autogênico no CEPON.

1.1.2 Objetivos específicos

Identificar se as orientações para alta pós-transplante atendem as necessidades vivenciadas pelos pacientes e familiares;

Identificar as dificuldades e facilidades encontradas pelos pacientes submetidos ao transplante durante a prática de cuidados domiciliares;

Identificar as alterações de saúde vivenciadas no domicílio e relatadas pelos pacientes submetidos ao transplante pós-alta hospitalar.

1.2 JUSTIFICATIVA DO ESTUDO

No período pré-TCTH, no qual é realizada a reunião com a equipe multiprofissional, os pacientes e familiares ficam bastante ansiosos e assustados com a nova situação, com o enfrentamento do desconhecido. Além disto, os mesmos convivem com a ansiedade do período de internação, o que pode prejudicar o entendimento e algumas dúvidas podem não ser esclarecidas.

Ressalta-se que as orientações dos cuidados domiciliares pós-transplante autogênico são de extrema importância, para garantia da

continuidade do tratamento ao paciente, redução dos riscos de intercorrências, o que pode deixar o paciente e família mais seguros, sendo que o tratamento não termina no momento da alta hospitalar.

O local de estudo é a única unidade de saúde que realiza TCTH autogênico no Estado de Santa Catarina, concentrando toda a demanda estadual. Grande parte dos pacientes retorna aos seus municípios e não encontram serviços de referência para orientá-los quanto ao autocuidado no pós-transplante e o serviço também não tem conhecimento se as orientações prestadas foram eficientes, suficientes e se estão sendo seguidas.

Assim, considera-se que a aplicação do *follow-up* proposto por este estudo, poderá complementar as orientações para o autocuidado ofertadas pela equipe de saúde antes mesmo da hospitalização para realização do TCTH e não compreendidas pelos pacientes e familiares, por complexidade ou porque o estresse do momento impede que as mesmas sejam apreendidas.

Segundo o Ministério da Saúde, o incentivo ao autocuidado deve ser ofertado também à distância. Esta indicação do Ministério da Saúde segue o exemplo de outros países que utilizam o *call center*, ou teleconsulta, ou *follow-up*, como ferramentas para manter contato com os usuários que necessitam de acompanhamento diferenciado, após a alta hospitalar, decorrente do processo de agudização de uma condição crônica, ou como uma forma de acompanhar a pessoa que está com dificuldade em praticar o autocuidado. O *follow-up*, via telefone, pode ter uma estrutura flexível, através da qual pode prestar um serviço mais estruturado ou uma ação mais simples, como, uma ligação telefônica para saber do estado de saúde do paciente, suas dificuldades e suas inovações (BRASIL, 2013).

A estratégia de *follow-up* e de ensino realizado por profissionais da área da saúde, via telefone, fornece valioso apoio aos pacientes e permite reforçar as orientações para a alta hospitalar, manejar sintomas, trocar informações, identificar previamente sinais de complicações, além de esclarecer dúvidas e preocupações. O aumento da adesão aos cuidados pós-alta e facilidade da transição entre o hospital e o retorno para casa são os principais objetivos desse tipo de intervenção. O que diminui o estresse e aumenta o conhecimento dos pacientes para lidar com os sintomas, o que resulta na melhora da confiança na relação entre paciente e profissional e maior qualidade do serviço, após a alta hospitalar (MATA *et al.*, 2014).

De acordo com uma pesquisa realizada no estado de Minas Gerais, o cuidado direcionado à família, especialmente ao cuidador

familiar e ao paciente após a alta hospitalar, tem demonstrado, de forma crescente, lacuna no âmbito da assistência ofertada nos diversos níveis de atenção à saúde no Sistema Único de Saúde (SUS). Sendo que, o não atendimento às necessidades de cuidados de enfermagem após a alta ocasiona agravamento do estado de saúde, podendo levar à internações recorrentes, o que causa desgaste ao usuário e à sua família, uma sobrecarga emocional, além da sobrecarga ao sistema de saúde (CASTRO *et al.*, 2012).

Sendo assim, considera-se relevante o desenvolvimento deste estudo, pois o mesmo poderá qualificar o processo de trabalho no cenário do estudo e, principalmente, poderá permitir que os pacientes submetidos ao TCTH sintam-se mais seguros e possam ter melhores condições de saúde e de orientações para o autocuidado no domicílio. Além disto, poderá reduzir os custos para o SUS, pois o acompanhamento de saúde via telefone é muito menos oneroso, quando comparado com consultas presenciais ou quando a falta de orientações e cuidados apropriados geram desvios de saúde e necessidade de internações.

Vale ainda ressaltar que nos últimos anos houve um crescimento da produção de enfermagem na área de TCTH, porém ainda é pequena a produção científica nacional relacionada à temática. Desta forma, faz-se necessário que os enfermeiros procurem respostas aos vários questionamentos que aparecem no cotidiano da enfermagem nas unidades transplantadoras, a fim de aprimorar a assistência e a qualidade de vida dos pacientes submetidos ao TCTH e familiares e que as respostas encontradas sejam amplamente divulgadas nos meios científicos (LIMA; BERNARDINO, 2012; FRAGÁS *et al.*, 2011; MERCÊS; ERDMANN, 2010).

2 REVISÃO DE LITERATURA

Neste capítulo serão revisados alguns temas pelo método de revisão narrativa.

Temas que serão apresentados: TCTH autogênico abrangendo suas etapas, as principais complicações, atuação da equipe multiprofissional no TCTH, a educação em saúde, o cuidado domiciliar, o *follow-up* e a humanização na oncologia.

A revisão narrativa apresenta o estado da arte de um assunto específico, constituindo-se pela análise da literatura a partir da interpretação e análise crítica do pesquisador, sem seguir um método pré-determinado. A seleção das publicações a serem incluídas no estudo é realizada pelo investigador, de acordo com seu interesse ou de acordo com o acesso às publicações. Este tipo de estudo é indicado quando se deseja defender um ponto de vista ou para abordar diferentes pontos de vista. Portanto, não podem ser reproduzidas por outros investigadores e o resultado consiste no ponto de vista do autor (PRADO; BULNES; PENÃ, 2013).

2.1 TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS AUTOGÊNICO

O TCTH é um procedimento terapêutico agressivo e de alto custo financeiro, indicado em patologias malignas ou não, que consiste na infusão, por via intravenosa, de medula óssea obtida de próprio paciente. Este procedimento envolve situações singulares, como, longo tempo de preparo, segundo o protocolo pré-transplante, um período de segregação de cerca de 30 dias de hospitalização em que o paciente convive com a possibilidade de morrer, e um longo acompanhamento ambulatorial após a alta, com possibilidade de complicações decorrentes do tratamento (MERCÊS; ERDMANN, 2010; FRAGÁS *et al.*, 2011).

O percentual de sobrevida pós-transplante, livre da doença, está entre 30 e 65%, dependendo da doença de base. O que está associado à imunossupressão provocada pelo regime de condicionamento (administração de medicações quimioterápicas em altas doses para o tratamento das doenças de base) que deixa o paciente vulnerável a complicações que poderão causar a morte que geralmente ocorre no primeiro ano pós o TCTH. Em cinco anos pode haver entre 5 e 25% de casos de recaída, ocorrendo um índice considerável de morte (TABAK,

2000; FRAGÁS *et al.*, 2011).

Os critérios adotados para elegibilidade dos pacientes ao TCTH devem ser embasados em literatura específica e constantemente atualizada, tais como, tipo de doença, estadiamento, idade do paciente, condição clínica, condição socioeconômica, *performance* medular, exame clínico, testes laboratoriais e de imagem para verificação das condições de coração, pulmões, rins, fígado, cavidade oral, aparelho digestivo, aparelho ginecológico, medula óssea, dentre outros critérios que se julgarem necessários (BONASSA; GATO, 2012).

O processo de TCTH autogênico pode ser dividido nas seguintes etapas: mobilização, coleta de CTH, regime de condicionamento, infusão de CTH e controle e condutas referentes às complicações agudas pós-TCTH (BRASIL, 2008).

A estimulação e a movimentação das CTH da medula óssea para o sangue periférico é conhecida como mobilização. Os métodos para realizar a mobilização incluem a utilização de fatores estimulantes (filgrastim) como um agente único, com ou sem quimioterapia, podendo ser necessário ou não o uso de agente plerixafor (mozobil), utilizado para potencializar a mobilização de células estaminais hematopoiéticas para o sangue periférico, para a coleta CTH. Esta etapa pode levar de uma até duas semanas (MICELI *et al.*, 2013).

As CTH pluripotentes expressam um antígeno na superfície, o marcador celular CD34. Este marcador é o indicador mais utilizado para determinar a eficiência da coleta de CTH de sangue periférico. O início da coleta deve ser norteado pela monitorização dos níveis de leucócitos e CD34 dosados no sangue periférico. Este procedimento é realizado por máquina de aférese, através de um cateter venoso central calibroso, no qual as células serão coletadas. Os níveis de CD34 podem variar de acordo com cada instituição e está relacionado com a doença de base, a fonte de CTH e o tipo de transplante, considerando o valor médio para garantir uma coleta satisfatória em torno de $20 \times 10^3 / \text{mm}^3$. Em geral o nível mínimo de CD34 da bolsa CTH considerado para o transplante autogênico é de 2×10^6 células CD34 / kg de peso corporal (BONASSA; GATO, 2012; AERTS *et al.*, [2012?]).

Sempre que se considerar possível a utilização do transplante autogênico em alguma fase evolutiva da doença, a coleta de CTH deve ser feita precocemente quando a medula estiver em remissão completa ou com a doença residual mínima, pois os pacientes recebem diversos tratamentos para suas doenças de base e podem não mobilizar células CD34 em número suficiente (VOLTARELLI, 2009).

Após a aférese, as células são processadas e criopreservadas para

uso futuro. O tempo de armazenamento das CTH é de algumas semanas a meses, embora em alguns casos, como nos MM, pode ser de até 14 anos, sem perda da viabilidade das células (AERTS *et al*, [2012?]).

No condicionamento, quimioterapias de altas doses são usadas para fornecer terapia citotóxica intensiva com o objetivo de eliminar as células malignas. No entanto, os efeitos tóxicos do tratamento não agem especificamente sobre as células malignas, mas afetam todas as células de crescimento rápido. Isto resulta em efeitos secundários esperados, mais significativamente, a ablação da medula óssea. Como tal, a reconstituição de medula óssea e da função hematopoiética, através do TCTH, é parte integrante do processo de tratamento. Sem a reinfusão das CTH após as quimioterapias de altas doses, os pacientes não recuperariam a função da medula óssea, apresentando alto risco de mortalidade por infecção, hemorragia ou anemia (MICELI *et al.*, 2013).

As medicações mais utilizadas nos protocolos de condicionamento para TCTH são: Bussulfano, Etoposide, Carmustina, Lomustine, Ciclofosfamida, Citarabina, Globulina antitumoral, Melfalam, Fludarabina, entre outros. A partir do início do condicionamento, os dias são contados regressivamente (-8, -7, -6, -5...) até o dia "0" (zero), dia da infusão de CTH. Os dias do condicionamento variam de acordo com o protocolo utilizado (BRASIL, 2008).

A infusão de CTH pode variar de acordo com a instituição. Geralmente, o procedimento é realizado pelo enfermeiro com a presença do médico. As CTH são descongeladas em banho-maria no próprio quarto do paciente, aonde ocorre o TCTH autogênico. A infusão é realizada através de cateter venoso central, o tempo máximo é de 5 minutos para infusão de cada bolsa, a quantidade e o volume das bolsas a serem infundidas variam para cada paciente de acordo com o resultado da coleta de CTH. Durante o procedimento o paciente é monitorado por monitor cardíaco, permanecendo monitorado por um período de aproximadamente uma hora após o TCTH. Durante o procedimento o paciente talvez sinta um gosto desagradável associado ao dimetilsulfóxido (DMSO), criopreservante utilizado para preservar as CTH. Pode-se dizer que o TCTH autogênico se assemelha à transfusão de hemoderivados (IKEDA; CRUZ; ROSA, 2015).

No transplante autogênico, as CTH são usualmente criopreservadas, sendo assim, pode-se observar complicações da infusão de CTH criopreservadas num período de 24 a 36 horas que incluem alterações cardíacas, dispneia, náuseas, vômitos, reações alérgicas, hipotensão, hipertensão, tremores, febre, dor torácica, sensação de constrição em laringe, cólica abdominal e exalação de um odor

característico. Alguns centros administram medicações pré-infusão, tais como difenidramina, hidrocortisona, nausedron a fim de minimizar o desconforto (CURCIOLI; CARVALHO, 2010).

O procedimento de TCTH é associado a uma alta frequência de complicações causadas pela toxicidade do regime de condicionamento ou de drogas utilizadas nas diversas fases do transplante, por reações imunológicas ou decorrentes da transfusão de hemoderivados (VOLTARELLI, 2009). As complicações podem ser agudas ou tardias, a seguir serão descritas as complicações agudas.

As complicações infecciosas são resultado de profunda mielo e imunossupressão. Os sítios de infecção mais comuns são: trato gastrointestinal, orofaringe, pulmões, pele e cateter, sendo que o risco infeccioso difere nas etapas do transplante, sendo a febre considerada o principal sinal de infecção. No primeiro mês as infecções bacterianas são mais comuns, tanto por gram-positivo quanto por gram-negativo, concomitantes com as infecções fúngicas, e pelo vírus *Herpes simplex*. Durante o segundo e terceiro meses os pacientes estão sob maior risco de infecções por citomegalovírus (CMV), fungos, bactérias gram-positivas e *Pneumocystis carinii*. Vale ressaltar-se que a profilaxia e controle de infecções na última década, incluiu como esquemas profiláticos, sufametoxazol e trimetropina, fluconazol e aciclovir, foi uma área de maior avanço, que repercutiu diretamente sobre as taxas de morbidade e mortalidade em TCTH, elevando a sobrevivência dos transplantados (BONASSA; GATO, 2012).

Dentre as toxicidades gastrointestinais estão a mucosite, náuseas e vômito e diarreia. A mucosite é uma reação inflamatória da mucosa oral e caracteriza-se por eritema e edema na mucosa, seguidos comumente de ulceração, descamação e dor que pode resultar em ulcerações, disfagia, perda de paladar, dificuldade para se alimentar e sangramento. É um efeito debilitante no tratamento do câncer, como a radioterapia e a quimioterapia. Bastante frequente (afeta mais de 40% dos pacientes), especificamente nos casos de TCTH a incidência varia de 75% a 99% dependendo de diversos fatores, como, regime de condicionamento, estado nutricional e condições prévias da cavidade oral (LEITE *et al*, 2013; BONASSA; GATO, 2012).

Náuseas e vômitos são frequentes em pacientes submetidos ao TCTH, estando associados à quimioterapia, à esofagite por CMV ou infecção do trato gastrointestinal. A diarreia ocorre nas primeiras semanas após TCTH, como resultado do condicionamento (BRASIL, 2008).

Quanto às alterações hematológicas, é extremamente importante a

monitorização do hemograma devido ao risco de alterações, como, cistite hemorrágica e sangramentos. Sempre que necessário realiza-se transfusão de glóbulos e de plaquetas (BONASSA; GATO, 2012).

No caso de complicação hepática, a doença veno-oclusiva hepática trata-se de uma complicação grave mais frequente no TCTH, ocasionada pela oclusão venosa e/ou processo veno-oclusivo, que acomete a rede venosa hepática terminal e sublobular, e necrose hepática. Ocorrem também com frequência casos de complicações renais, em geral, leves e reversíveis. Complicações cardíacas, também são esperadas, sendo mais comuns a insuficiência cardíaca congestiva, cardiomegalia, necrose de miocárdio, tamponamento cardíaco e edema pulmonar. Outras complicações esperadas são as complicações pulmonares agudas ou tardias que incluem pneumonia intersticial, edema de pulmão e infecções pulmonares, complicações neurológicas e neuromusculares. Vale ressaltar que nos pacientes que realizam TCTH autogênico não ocorre a doença do enxerto contra hospedeiro (DECH), que é considerada a complicação mais importante relacionada ao TCTH alogênico e a causa mais comum de mortalidade (BONASSA; GATO, 2012).

No que diz respeito às complicações tardias, o controle de sintomas é vital para os pacientes pós-transplante. As complicações associadas à alta dose de quimioterapia persistem mesmo após a alta hospitalar (MICELI *et al.*, 2013), as quais são descritas a seguir.

Anorexia que pode levar à perda de peso, alteração do paladar, mudança na *performance* diária, fadiga, náusea e vômito e diarreia (MICELI *et al.*, 2013).

Ansiedade e depressão que podem levar à fadiga, cansaço, dificuldade para dormir, dificuldade de concentração, agitação, irritabilidade e impaciência, pensamentos recorrentes sobre diagnóstico e tratamento e anorexia (MICELI *et al.*, 2013).

Diarreia associa-se ao aumento da frequência de movimentos intestinais, cólicas abdominais, desidratação e diminuição do peso. Podendo associar-se à fadiga, diminuição da energia, incapacidade para executar as tarefas, insônia ou hipersonia, cansaço mesmo após período de sono noturno e fraqueza generalizada (MICELI *et al.*, 2013).

Sintomas como diarreia, fraqueza muscular, fadiga, confusão e convulsões podem ser fatores indicativos de febre. Náusea e vômito podem resultar em anorexia, perda de peso e turgor da pele diminuído (MICELI *et al.*, 2013).

O paciente pode também sentir dor que pode estar relacionada à infecção, depressão ou ansiedade (MICELI *et al.*, 2013).

A neutropenia pode levar às parestesias, propriocepção prejudicada, dor e déficits sensoriais, considerando-se que pacientes com história de diabetes, etilismo, deficiência de vitamina B12, síndrome paraneoplásica e insuficiência vascular possuem maior risco de desenvolver neuropatia periférica (MICELI *et al.*, 2013).

A trombose também pode ocorrer, podendo ser venosa profunda e pulmonar, que tem como sintomas dor, inchaço e eritema nas extremidades (geralmente nos membros inferiores), falta de ar, taquicardia, dor no peito e hipertensão; apresentam maior risco pacientes com diabetes, obesidade, doenças cardiovasculares, hipertensão, hiperlipidemia, uso concomitante de agentes imunomoduladores com altas doses de esteroides, antraciclinas, eritropoietina, hospitalizações e imobilidade (MICELI *et al.*, 2013).

No contexto geral, o transplante autogênico apresenta baixo índice de complicações graves e a mortalidade no período de internação hospitalar é em média de 1%. O insucesso do tratamento acontece tardiamente, associada a presença de células tumorais no material infundido, falha na erradicação de células neoplásicas residuais pela quimioterapia, sendo responsável pela recidiva ou progressão da doença neoplásica (MAIA *et al.*, 2010).

2.2 ATUAÇÃO DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL NO TCTH

O processo do TCTH envolve ações de alta complexidade, demandando uma equipe multiprofissional especializada e capacitada para assistir o paciente e família em todas as etapas do processo.

Devido à complexidade das fases do TCTH, diversos fenômenos corroboram a percepção da família que o vivencia, desde a fase inicial de diagnóstico até a fase final, que é a ambulatorial. Assim, o paciente e a família vivenciam um processo permeado de diferentes e ambíguos sentimentos, como alegria, insegurança, receios e sucesso do transplante, ou não, que os afronta o tempo todo. O apoio psicossocial a estes clientes e suas famílias deve ser identificado e valorizado com intenção de amenizar experiências negativas. Neste processo de readaptação integral do grupo familiar, atitudes positivas em relação à doença e seu tratamento devem ser sempre realçadas e estimuladas pela equipe multiprofissional (FRAGÁS *et al.*, 2011).

As fases do transplante, ou os seis estágios básicos pelos quais os pacientes que realizam o TCTH passam, são: a decisão de se submeter

ao transplante, a espera pela admissão, o regime de condicionamento, o transplante, a imunossupressão e a alta hospitalar. A ocorrência da pancitopenia, a expectativa pela ‘pega’ da medula óssea e a proliferação gradativa das células, o potencial para complicações de diferentes ordens que podem levar à morte ou afetar significativamente a qualidade de vida do paciente geram ansiedade e tensão, tanto para os pacientes e familiares, quanto para a equipe de saúde que participa do processo (MERCÊS; ERDMANN, 2010).

A equipe multiprofissional do TCTH deve contar com assistente social, dentista, enfermeiros e técnicos de enfermagem, fisioterapeuta, médicos, nutricionista, psicólogo e terapeuta ocupacional que prestam cuidados específicos para que o processo de internação seja mais ameno. Garantindo que o paciente e seus familiares recebam orientações diárias ao longo da internação hospitalar, assegurando, assim, a continuidade dos cuidados e a rapidez na identificação de possíveis complicações (VOLTARELLI, 2009).

A equipe deve ter preocupação constante e papel fundamental em relação à capacidade de compreensão do familiar e do paciente sobre os cuidados a serem tomados a partir do momento da alta. Devendo, junto ao paciente e familiares, reforçar o entendimento dos principais sintomas das complicações do TCTH, que devem ser imediatamente informados, para que possam ser tomadas medidas de controle, e ressaltar a importância da continuidade do cuidado aproximadamente por um ano na unidade ambulatorial, pois a frequência do comparecimento está diretamente relacionada à resposta do paciente ao tratamento (BRASIL, 2008).

A efetividade do procedimento também depende da condução e da continuidade da assistência após a alta hospitalar. Trata-se do período de cuidados prestados em ambulatório, por um longo período, por uma equipe multiprofissional qualificada. Um atendimento multiprofissional e/ou interdisciplinar sistematizado e de qualidade, ofertado ao paciente e seu cuidador (familiar ou responsável), permite que muitas das complicações sejam prevenidas ou detectadas precocemente e tratadas de forma adequada (VOLTARELLI, 2009).

Na equipe de saúde, o enfermeiro está incluído como um profissional essencial, que acompanha os pacientes assim como seus familiares ao longo da trajetória terapêutica, estabelecendo com eles um vínculo que se mantém após a alta hospitalar. Sendo assim, torna-se fundamental que a equipe de enfermagem íntegra, de maneira efetiva, no processo de cuidar, cuidados específicos, de diferentes naturezas, além da dimensão clínica, conforme as necessidades e demandas de

cada um de acordo com os momentos vivenciados pelo paciente e família (ANDRADE *et al.*, 2012).

A condição humana é perceptivelmente frágil e passageira, considerando que em certos momentos nos encontramos em ótimas condições de saúde e em momentos seguintes podemos apresentar dependência de um hospital e de equipamentos para poder sobreviver, precisando, para isso, de profissionais de enfermagem para prestar cuidados. O cuidado realizado pela enfermagem deve ser essencialmente digno e humanizado (SILVA *et al.*, 2014).

Um papel fundamental da equipe de enfermagem no TCTH é conhecer as possíveis complicações que podem ocorrer em cada etapa do procedimento, prevenir e detectar precocemente, para que medidas cabíveis sejam realizadas, minimizando seus efeitos o máximo possível visando restituir as condições do paciente. A escolha e adequação de métodos de assistência são essenciais para se atender com qualidade as necessidades dos pacientes e familiares (VOLTARELLI, 2009).

As ações de enfermagem associadas às principais complicações do TCTH envolvem os cuidados nas hipertermias, sendo que a equipe de enfermagem deve estar atenta aos sinais vitais, perfusão periférica, padrão respiratório, condições de pele e mucosa e eliminações, pois os demais sinais clássicos de infecção não ocorrem em função do limitado número de células fagocitárias. Na mucosite a intervenção de enfermagem inclui medidas de suporte para a manutenção da higiene oral, tais como bochechos com soluções geladas ou frias, lubrificação dos lábios, aplicação de bolsas de gelo para o controle do edema, sangramento e dor, aplicação de analgésicos e/ou opióides via parenteral (BONASSA; GATO, 2012). Quanto às náuseas, vômitos os cuidados estão relacionados à administração de antieméticos, corticosteroides e ansiolíticos e acompanhamento da dosagem de eletrólitos, além de antiespasmódicos. Referente à diarreia realiza-se cuidados e inspeção da região perianal (BRASIL, 2008).

As ações da enfermagem também envolvem a subjetividade das ações de cuidado, aquele olhar para as interações humanas, que estão em constante mudança, exigindo preparo e reflexão crítica dos profissionais que promovem os momentos de cuidados. O enfermeiro que vivencia o contexto da oncologia deve conhecer elementos humanos essenciais para tornar o cuidado mais próximo das necessidades do paciente. A percepção do cuidado humanizado pode ser um caminho para o desenvolvimento de intervenções no atendimento das necessidades e adaptações da família à doença e ao autocuidado (SANTOS *et al.*, 2013).

Pode-se dizer que o cuidado de enfermagem em uma unidade de TCTH, sobretudo durante o transplante, não se refere especificamente aos procedimentos técnicos, mas na forma de ser do profissional, que diz respeito ao processo de cuidar, o apoio emocional, uma vez que a terapêutica é relacionada a uma mudança abrupta do modo de vida dos pacientes. Ressalta-se, com isso, que o cuidado de enfermagem não deve considerar somente os aspectos clínicos referentes ao TCTH, pois o paciente e sua família precisam de intervenções de enfermagem voltadas para as questões psicossociais. O processo de orientação e envolvimento da equipe multiprofissional, em especial da equipe de enfermagem, reflete no sucesso do tratamento e reestruturação da vida na fase pós TCTH (ANDRADE *et al.*, 2012).

A educação do paciente e de sua família continua após a alta hospitalar. Conhecendo as diversas etapas dos procedimentos do transplante de medula óssea e sua morbidade, o enfermeiro pode representar uma fonte de informação aos pacientes e a seus familiares. O objetivo da enfermagem é assistir o paciente e sua família no atendimento de suas necessidades, aplicadas em cada situação do transplante. As ações, para serem efetivas, implicam no conhecimento e na habilidade para exercê-las (BRASIL, 2008).

Uma consideração que se faz acerca da efetivação do processo de cuidar pelo enfermeiro após a alta, no contexto assistencial multiprofissional da Rede de Atenção à Saúde no Sistema Único de Saúde (SUS) é que esta ainda se encontra na dependência de busca e defesa para a elaboração das políticas de saúde que valorizem a integralidade do cuidado e não apenas o acesso ao procedimento (CASTRO *et al.*, 2012).

Devido à complexidade da assistência de enfermagem no TCTH, o Conselho Federal de Enfermagem (COFEN) instituiu a Resolução COFEN 200/1997, que dispõe sobre as competências do enfermeiro em TCTH, sendo uma delas a de executar procedimentos técnicos específicos, relacionados à aspiração e infusão da medula óssea, cordão umbilical e precursores hematopoiéticos de sangue periférico, bem como planejar e implementar ações que visem a redução dos riscos e a potencialização dos resultados de tal tratamento (COFEN, 2006).

Quanto à produção científica da enfermagem no contexto do TCTH, atualmente o enfermeiro assistencial que encontra-se vinculado a algum curso de pós-graduação é responsável pela maior parte da produção de trabalhos científicos de enfermagem na área de TCTH no Brasil. O tema predominante está associado aos cuidados de enfermagem. Também encontram-se estudos associados aos familiares

do paciente em processo de transplante, sendo prevalente as publicações dos profissionais atuantes nas regiões Sul e Sudeste do país. A divulgação dos conhecimentos adquiridos e produzidos pelos enfermeiros é mais frequente nas apresentações em congressos especializados através de pôster e apresentação oral, o que restringe o acesso dos demais profissionais. Cabe ainda ressaltar que há poucos estudos na área de transplante realizada por profissionais de enfermagem e que é de suma importância o incentivo que os enfermeiros da área desenvolvam pesquisas para crescimento do conhecimento e para gerar reconhecimento da profissão na comunidade científica (BECCARIA, 2014; LIMA *et al.*, 2012).

Para finalizar a apresentação do tema registra-se que a equipe multiprofissional deve atuar de forma interdisciplinar, sendo que interdisciplinaridade é percebida como uma necessidade intrínseca para referenciar as práticas em saúde. Por meio da integração de saberes, permite a diversidade de olhares, possibilita o reconhecimento da complexidade dos fenômenos e reforça a necessidade de coerência na materialização da visão integral sobre o ser humano com carências de saúde. A necessidade da prática interdisciplinar, como estratégia no campo da saúde, justifica-se pela potencialidade da mesma em proporcionar a troca de informações e de críticas entre os profissionais da saúde e das humanas, ampliar a formação geral dos especialistas e questionar a possível acomodação dos profissionais com a assistência oferecida (RUTZ PORTO *et al.*, 2014).

2.3 EDUCAÇÃO EM SAÚDE

A educação em saúde é um campo abrangente, de importância para a educação, para a saúde, para o bem-estar da sociedade e para o Estado. O processo de educação em saúde lida com a história de vida, com conjuntos de crenças e valores e com a própria subjetividade da pessoa e se concretizada pode resultar em redução de gastos públicos (BARBOSA *et al.*, 2014).

A educação em saúde é um método que objetiva melhorar a qualidade do cuidado. Para isso, é necessário que as intervenções educacionais sejam capazes de incentivar o diálogo, a indagação, a reflexão e a ação partilhada e que as orientações e informações transmitidas aos cuidadores proporcionem melhores cuidados às pessoas que deles necessitam (TESTON *et al.*, 2012).

Fornecer conhecimento apropriado para o autocuidado no ambiente domiciliar por meio de educação em saúde é fundamental ao paciente e familiares para enfrentar o desconhecido e, assim, reduzir a ocorrência de complicações após a alta e melhorar a sua recuperação e qualidade de vida. As intervenções educativas associadas ao preparo do paciente para a alta hospitalar devem ter como prioridade amplificar o conhecimento sobre o autocuidado e promover modificação de comportamento que incentive o autocuidado (MATA *et al.*, 2014). O paciente e a família que vivenciam um TCTH têm uma longa trajetória de riscos e desafios, mas por outro lado podem descobrir forças e fragilidades não conhecidas até então (FRAGÁS *et al.*, 2011).

Estratégias de educação em saúde possibilitam que o profissional utilize materiais como vídeo, manual, cartilha, pois são instrumentos para a produção de conhecimentos, desenvolvimento de habilidades e apoio à promoção da saúde. No que se trata de educação em saúde, a contribuição de tecnologias educativas e o papel desse recurso são voltados para promoção da saúde, prevenção de complicações e favorecimento da autonomia e confiança do paciente. O enfermeiro, como um dos membros da equipe multiprofissional, desempenha a função de educador e deve participar do processo de criação, desenvolvimento e avaliação do material educativo. A propagação do conhecimento deve ser realizada de forma a favorecer o entendimento da informação transmitida, a fim de que o processo de assimilação do conteúdo e a construção do saber sejam alcançados efetivamente (MOREIRA *et al.*, 2013).

No contexto da hospitalização e desospitalização do paciente submetido ao TCTH, diversas dúvidas podem surgir nos primeiros dias após a alta, como, questões relacionadas ao tratamento, aparecimento ou manutenção de sinais e sintomas e surgimento de novos problemas e, o enfermeiro, por ser um profissional que tem maior proximidade com o paciente e familiares, está mais capacitado para avaliar e favorecer o processo educativo, levantando as necessidades educacionais desses indivíduos para o estabelecimento de processo educativo (ROMANZINI *et al.*, 2010).

A equipe de enfermagem no ambiente hospitalar deve manter uma relação de proximidade com os pacientes e seus familiares, além da estabelecida com os demais profissionais. Esta relação de proximidade ocorre devido à presença da equipe de enfermagem em tempo integral no atendimento das necessidades dos pacientes e seus familiares. Ressalta-se que compete ao enfermeiro usufruir de suas habilidades de educador como uma estratégia de cuidado continuado ao paciente

durante e após a alta hospitalar. Esta estratégia deve ser utilizada para amenizar dúvidas, medos e dificuldades dos pacientes e familiares, além de capacitar os mesmos para enfrentar a nova realidade de vida e de cuidados à saúde, proporcionando melhor qualidade de vida (SILVA *et al.*, 2015).

Cabe ainda ressaltar que o adoecimento de um dos membros da família afeta de diversas formas o núcleo familiar, o que torna essencial o cuidado do enfermeiro à família dentro de suas reais necessidades, estimulando seus membros no reconhecimento de suas forças e de suas dificuldades para enfrentar situações emergentes, como é o caso do TCTH, o que exige atenção, cuidado e educação para a saúde (FRAGÁS, 2011).

O sistema familiar consiste em um conjunto de valores, crenças, conhecimentos e práticas que conduzem as ações da família na sua promoção da saúde (FRAGÁS, 2011), sendo assim, familiares e pacientes precisam da enfermagem para educação em saúde com vistas a melhorar a qualidade de vida e a alcançar os melhores resultados a serem obtidos no pós-TCTH.

2.4 FOLLOW-UP

O *follow-up* refere-se ao seguimento do cuidado após a alta hospitalar e surgiu da necessidade de diagnóstico precoce de problemas de saúde com objetivo de garantir uma intervenção o mais cedo possível. Esta estratégia permite a detecção de doenças recorrentes, monitoramento de efeitos do tratamento e permite apoio contínuo para os pacientes e suas famílias. Sem dúvida, representa uma estratégia eficiente para melhorar a atenção à saúde e possibilidade de melhores prognósticos, e ainda, sob a percepção dos pacientes o *follow-up* é valorizado, pois eles se sentem lembrados e acompanhados (DICKINSON *et al.*, 2014).

É considerado como uma estratégia de cuidado para melhoria do serviço, pois reduz a carga de trabalho no acompanhamento ambulatorial, permitindo que os profissionais foquem no cuidado de pacientes que realmente precisam de atendimento hospitalar, o que, conseqüentemente, também reduz os gastos com possíveis readmissões (MATA *et al.*, 2014).

O tratamento do câncer e seus efeitos adversos resultam em incertezas e sofrimento psicológico aos indivíduos. Intervenções que

apontem reduzir tais efeitos são válidas para a melhora da qualidade de vida do paciente. Uma pesquisa realizada nos Estados Unidos, com pacientes submetidos à TCTH, averiguou a efetividade de uma terapia cognitivo-comportamental via telefone, realizada por psicólogos, e obteve como resultado a redução no estresse pós-traumático, gerado pelo procedimento e sua consequente angústia e depressão (MATA *et al.*, 2014).

A utilização de tecnologias, como o acompanhamento via telefone, pode ser utilizado pelo enfermeiro para gerar melhorias na saúde, sendo empregada na educação, apoio psicossocial, transferência de conhecimento e promoção da saúde. Um telefonema de rotina para realizar o acompanhamento proporciona dar continuidade às orientações, reforça a educação em saúde, avalia a adesão do paciente ao tratamento, reduz o número de consultas de emergência e ajuda a proporcionar uma ligação emocional entre o paciente em seu domicílio e a equipe/hospital, além de proporcionar ao paciente uma sensação de valorização e autoestima. Assim, o uso do telefone está se afirmando como um importante método na comunicação enfermeiro-paciente, considerando que o monitoramento telefônico possibilita esclarecer dúvidas e facilita a recuperação do paciente em domicílio e por fim proporciona maior segurança para familiares e cuidadores (CRUZ; FERREIRA; REIS, 2014).

O Ministério da Saúde (BRASIL, 2013) nas Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidados prioritárias e no documento de Mendes (2011), intitulado, *As redes de atenção à saúde*, afirmam que as interações entre as equipes de saúde e os usuários do sistema público de saúde podem se tornar mais produtivas com um equilíbrio entre atendimentos profissionais presenciais e não presenciais, esses podendo ser realizados por meio de telefone ou de correio eletrônico. Ainda ressaltam que, o bom acompanhamento e registro de portadores de condições crônicas permite tornar a prática clínica mais proativa, monitorar as pessoas usuárias, estabelecer boa comunicação com elas e manejar melhor suas condições de saúde e que a gestão de casos por telefone, realizada por enfermeiros, a partir de diretrizes clínicas de gestão de caso à distância permite contatos proativos, a educação em saúde e o autocuidado incentivado.

Ainda destaca-se que, o serviço de *call center* voltado para o acompanhamento de pacientes com doenças crônicas já é uma realidade em alguns países e a sua efetivação permite após a alta hospitalar ou evento-sentinel a coleta de informações acerca da qualidade do serviço

realizado; o seguimento dos pacientes pós-alta, avaliando o acesso a consultas, exames, medicações, entre outras ações, assim como a continuidade do cuidado (BRASIL, 2013).

O uso do contato telefônico com o paciente é considerado pelo Ministério da Saúde como potente instrumento para educação em saúde e acompanhamento de planos de autocuidado e projeto terapêutico singular (BRASIL, 2013).

A Telessaúde, um programa do Ministério da Saúde, representa também um exemplo de *follow-up*. Ela configura o uso das modernas tecnologias da informação e comunicação para atividades à distância associadas à saúde em seus diversos níveis de atenção. Permitindo a interação entre profissionais de saúde e seus pacientes, bem como o acesso indireto a recursos de apoio diagnósticos ou até mesmo terapêuticos. É um serviço com ênfase no caráter educativo de suas ações, ao prover apoio assistencial, por meio de teleconsultorias e/ou descentralizando a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos (BRASIL, 2012).

O termo telemedicina é usado para quando se emprega a tecnologia para partilhar informações à distância entre prestadores de cuidado e pacientes, o qual é utilizado hoje em dia por alguns pesquisadores para realizar o *follow-up* via telefone de pacientes oncológicos (DICKINSON *et al*, 2014). A monitorização via telefone é uma das estratégias utilizadas para promover a continuidade do cuidado prestado durante o período de internação e age como potente instrumento para educação em saúde e acompanhamento de planos de autocuidado. (BRASIL, 2013; DOMINGUES *et al.*, 2011).

Assim, entende-se que o aqui exposto mostra o quanto este estudo atende as necessidades públicas e econômicas do Brasil e inova na perspectiva de implantar cuidados de enfermagem que almejam a qualidade de vida, a redução da ansiedade dos pacientes e dos custos públicos em saúde, o distanciamento entre paciente e equipe de saúde e o tempo para o controle das necessidades em saúde.

2.5 CUIDADO DOMICILIAR

O cuidado domiciliar pode ser uma oportunidade significativa para que a autonomia do indivíduo e da família se concretizem, já que o cuidado no domicílio é uma ação e atitude, sendo, mais do que um fazer, é um momento em que o indivíduo e a família vivenciam situações de

saúde-doença (LACERDA, 2010).

A enfermagem no cuidado domiciliar tem como objetivo que o indivíduo e sua família possam se capacitar para seu próprio cuidado e que isto aconteça nas mais diferenciadas condições para ajudar o indivíduo e sua família a se autodeterminarem para o cuidado de si com diversas estratégias, incluindo a educação. Ensinar os familiares a cuidar é função primordial do enfermeiro, respeitando a capacidade, o grau de compreensão e a possibilidade de ação dos cuidadores familiares (LACERDA, 2010).

O cuidado domiciliar realizado por familiares encontra-se cada vez mais comum, sendo necessário para suprir as demandas por leitos hospitalares, e para redução de longos períodos de internação, que podem causar riscos aos indivíduos, que ficam expostos a outras comorbidades, como as infecciosas pela exposição aos patógenos (SOUZA *et al.*, 2000).

Os hospitais possuem políticas de incentivo à alta hospitalar, o quanto antes possível, o que exige preparo dos familiares para reorganizarem sua rotina no domicílio para poder assumir os cuidados do doente em poucos dias. Ao longo da internação deve ocorrer um processo de orientações básicas para a saúde, sintomas e complicações a fim de garantir a continuidade do cuidado prestado pelo cuidador em domicílio. O programa de alta hospitalar pode assegurar tratamento e recuperação de forma mais humanizada e causar bem-estar ao paciente e ao cuidador. Ações como essas podem atenuar o desamparo vivenciado pelos familiares, proporcionando uma melhor recuperação, evitando hospitalizações desnecessárias e reduzindo os gastos do sistema público de saúde (SOUZA *et al.*, 2000).

Após a alta hospitalar pós-TCTH autogênico, espera-se que o paciente tenha condições para retornar ao seu domicílio e dar seguimento ao tratamento. Mas, o paciente neste momento precisa assumir um estilo de vida diferente do que tinha anteriormente ao adoecimento e ao tratamento, o que exige adaptar-se aos novos conhecimentos, habilidades e às condições impostas pela terapêutica, integrando-se ao processo de recuperação para assim manter a qualidade de vida. É importante que a equipe de saúde avalie se o paciente está apto a assumir ações para a continuidade do tratamento. Os principais cuidados domiciliares estão associados à ingestão de água e alimentação, eliminação de fatores de risco para infecção, com ênfase para as infecções respiratórias, hidratação, atividade e repouso, isolamento e interação social, bem como com os riscos à saúde e ao bem estar (CASTRO *et al.*, 2012).

3 REFERENCIAL TEÓRICO

Para sustentar teoricamente este estudo optou-se por adotar a Teoria do Autocuidado, proposta por Dorothea Orem. Ressalta-se que esta teoria é uma das teorias que orienta a sistematização da assistência de enfermagem no cenário do estudo desde o ano de 1997. Além disto, esta teoria adequa-se a prática de enfermagem e ao paciente pós-TCTH, pois neste contexto, objetiva o autocuidado, a independência, a autonomia, a segurança e a qualidade de vida do transplantado.

3.1 DOROTHEA ELIZABETH OREM: BREVES CONSIDERAÇÕES

Dorothea Elizabeth Orem nasceu em Baltimore, Maryland, em 1914. Em 1930 concluiu o curso de Enfermagem e, em 1939, recebeu o Bacharelado em Ciências da Educação para a Enfermagem. Em 1945, obteve o grau de Mestre em Enfermagem na Catholic University of America, USA, também na área de docência. Em 1958, começou a trabalhar a questão do autocuidado como conceito para a Enfermagem. Em 1965 desenvolveu com outras enfermeiras o Comitê Modelo de Enfermagem e, em 1968, participou do *Nursing Developmet Conference Group*, com o objetivo de produzir uma estrutura conceitual para a Enfermagem e estabelecer a disciplina de Enfermagem (LEOPARDI; WOSNY; MARTINS, 1999).

Em 1971, Orem publicou suas ideias sobre o processo de Enfermagem, propondo três teorias articuladas: a teoria dos déficits de autocuidado, teoria do autocuidado e teoria dos sistemas de Enfermagem. Em 1985, abrange em sua teoria as unidades multipessoais formadas por três construtos teóricos: autocuidado, déficits de autocuidado e sistemas de Enfermagem. Publicou um livro em 1991 que apresenta uma preocupação com a definição das características reais da prática de Enfermagem (LEOPARDI; WOSNY; MARTINS, 1999).

3.2 A TEORIA DO AUTOCUIDADO

Orem reconhece o valor dos membros da família e outros para o suprimento do autocuidado individual e enfatiza a importância do

engajamento do cliente para o autocuidado, para possibilitar que indivíduos, família e comunidade tomem iniciativas e assumam responsabilidades no desenvolvimento efetivo de seu próprio cuidado em direção à melhoria da qualidade de vida, saúde e bem-estar (RAIMONDO *et al.*, 2012).

A necessidade de apoio e ensino do autocuidado junto ao paciente e familiares cuidadores após a alta hospitalar mostra-se crescente e se evidencia como uma lacuna no contexto da Rede de Atenção à Saúde no SUS. Ressaltando que as necessidades de cuidados de enfermagem após a alta, quando não atendidas, acarretam em agravamento do estado de saúde e outras internações, causando sofrimento ao paciente e à sua família. Além da sobrecarga emocional, é evidente a sobrecarga do Sistema de Saúde (CASTRO *et al.*, 2012).

Vale relembrar alguns conceitos da teórica, como, ser humano, meio ambiente, sociedade/comunidade e autocuidado.

O ser humano é uma unidade funcional biologicamente, simbolicamente e socialmente. O funcionamento do ser humano está ligado ao seu ambiente, e juntos, ser humano e ambiente, formam um todo sistema integrado relacionado ao autocuidado. O meio ambiente é controlado pelo ser humano através da utilização de tecnologias, a fim de satisfazer suas necessidades (OREM, 2001).

No que diz respeito à sociedade/comunidade Orem (2001) conceitua como um grupo de pessoas que vivem juntas numa mesma área, cidade ou distrito sob as mesmas leis. Este grupo constituído por indivíduos e famílias, compartilham não somente áreas e ambientes comuns, mas também interesses comuns nas instituições que governam e regulam seus processos de vida.

Referencia o autocuidado como a prática das ações que os indivíduos iniciam e executam por si mesmos para manter a vida, a saúde e o bem estar. Consiste no cuidado desempenhado pela própria pessoa para si mesma quando ela atinge um estado de maturidade que a torna capaz de realizar uma ação propositada, consistente, controlada e eficaz (OREM, 2001).

Em sua teoria Orem apresentou três construções teóricas: Teoria do Autocuidado; Teoria do Déficit de Autocuidado e Teoria dos Sistemas de Enfermagem. As três teorias estão inter-relacionadas, tendo como foco principal o autocuidado.

3.2.1 Teoria do Autocuidado

A Teoria do Autocuidado é embasada na necessidade do ser humano quanto ao autocuidado e seu provimento. Segundo Orem, o autocuidado efetivamente executado contribui com a integridade humana e para o funcionamento e desenvolvimento do ser humano, buscando a manutenção da vida, saúde e do bem-estar. As capacidades dos indivíduos para as atividades do autocuidado estão condicionadas pela idade, experiência de vida, orientação sociocultural, saúde e recursos disponíveis (OREM, 2001).

Na teoria do autocuidado incorpora-se o conceito dos requisitos de autocuidado: universais, desenvolvimentais e desvio de saúde. Os requisitos universais são comuns aos seres humanos, auxiliando-os em seu funcionamento, estão associados com os processos da vida e com a manutenção da integridade da estrutura e do funcionamento humano. Os requisitos desenvolvimentais ocorrem quando há a necessidade de adaptação às mudanças que surjam na vida do indivíduo. Os requisitos por desvio de saúde acontecem quando o indivíduo em estado patológico necessita adaptar-se a tal situação. Orem aborda que através do uso de métodos válidos e conjuntos de ações e operações constitui a totalidade das ações de autocuidado que devem ser executadas durante um tempo para atender à exigência terapêutica do autocuidado. O autocuidado por desvio de saúde é exigido em condições de doença ou consequência de medidas para diagnosticar uma doença (OREM, 2001).

As condições de saúde no período pós TCTH encontram-se alteradas devido à aplasia medular e reações a alta dose de quimioterápicos. Comumente os pacientes apresentam náusea e vômito, inapetência, diarreia, mucosite, astenia, febre, dentre outros. Sintomas estes que podem gerar déficits para o autocuidado.

3.2.2 Teoria do Déficit de Autocuidado

O déficit do autocuidado se refere a uma relação entre a demanda terapêutica de autocuidado e as ações de autocuidado, das características em que as atitudes desenvolvidas para o autocuidado estabelecem as ações que são apropriadas para conhecer e identificar alguns ou todos os elementos da demanda de autocuidado terapêutico existente ou previsto. Destaca-se que todas as limitações das pessoas para se comprometerem com esforços práticos, dentro do domínio e dos limites da enfermagem,

estão relacionadas com a subjetividade dos indivíduos, de ações associadas ou decorrentes da saúde. Que as habilitam parcial ou totalmente a conhecer as condições existentes ou emergentes da assistência reguladora delas mesmas, sendo necessário se comprometer com o cumprimento de medidas de assistência para controlar ou questionar, de alguma forma, os fatores que regulam o funcionamento e desenvolvimento dela mesma e das pessoas que cuidam (OREM, 2001).

3.2.3 Teoria dos Sistemas de Enfermagem

Ainda que o autocuidado seja intrínseco a cada indivíduo, Orem identifica situações em que a enfermeira assume o papel de cuidador para aqueles indivíduos que apresentam total ou parcial incapacidade de desempenhar autocuidado. Sendo assim instituiu três tipos de sistemas de enfermagem que determinam os déficits dos indivíduos para suprir a demanda terapêutica do autocuidado:

Sistema de compensação total: quando o indivíduo está totalmente incapacitado para atender suas necessidades de autocuidado.

Sistema de compensação parcial: quando o cliente apresenta algumas dificuldades de competência para atender suas necessidades de autocuidado.

Sistema de suporte educativo: quando o cliente necessita da assistência de enfermagem para adquirir habilidade, poder decisório e comportamento de controle em relação às necessidades de autocuidado (OREM, 2001).

A determinação de sistemas de assistência de enfermagem relacionados ao autocuidado sugere que tipos de métodos o profissional de enfermagem deve utilizar para instituir e manter a assistência ao cliente. Com base nesta determinação a enfermeira poderá intervir através de ações deliberadas e sistematizadas junto ao cliente procurando estimular seus potenciais já existentes para a prática do autocuidado, utilizando métodos de ajuda adequados, planejando a assistência de enfermagem e prescrevendo cuidados, ou seja, utilizando o processo de enfermagem (diagnóstico e prescrição, planejamento, implementação e avaliação) (OREM, 2001).

Deste modo o profissional intervém no autocuidado como regulador do sistema, fazendo pelo paciente aquilo que ele não pode fazer por si mesmo, ensinando, orientando e promovendo o desenvolvimento das suas capacidades para o autocuidado.

3.3 PRESSUPOSTOS DA TEORIA DO AUTOCUIDADO

O autocuidado é uma necessidade universal dos seres humanos (OREM, 1985). É uma ação deliberada que possui propósito, padrão e sequência, que busca metas e resultados (OREM, 1985).

As atividades de autocuidado são aprendidas de acordo com as crenças, hábitos e práticas que caracterizam o estilo de vida cultural do grupo ao qual o indivíduo pertence (OREM 1985).

As maneiras de encontrar as necessidades de autocuidado (processos, tecnologias e práticas de autocuidado) são elementos culturais e variam com os indivíduos e grupos sociais maiores (OREM, 1985).

Os fatores individualizados de saúde, idade, estágio de desenvolvimento, conhecimento e habilidades, valores e metas, motivação e o padrão estabelecido para responder a estímulos internos e externos influenciam as decisões e ações ao autocuidado (OREM, 1985).

Fatores como ambiente, hereditariedade, conhecimentos sobre saúde, valores, atividades, crenças e comportamentos influem na saúde do indivíduo (OREM, 1980).

A enfermagem é um serviço de ajuda (OREM, 1985).

Relacionando os requisitos de Orem sobre o autocuidado com o contexto deste estudo, reflete-se que os desvios de saúde encontram-se ampliados, considerando-se o estado de doença e a condição de necessidade de adaptação a uma nova condição de vida e de cuidado, pois a doença onco-hematológica que exige um TCTH para seu controle/cura expõe o paciente a risco de vida, ao desconhecido, às mudanças de hábitos que permitem a manutenção da vida e exigem resiliência. Para tanto, as ações de enfermagem representam suporte para as diversas necessidades de cuidado para manutenção da saúde, do controle dos desvios de saúde, mas principalmente, para educação para a saúde.

Orem (2001) reconhece que demanda de autocuidado terapêutico é um conceito difícil de ser apreendido e de ser usado com coerência na prática, considerando, dentre outros aspectos, a multiplicidade de elementos inerentes ao paciente, ao tratamento e ao ambiente, sobretudo pela forma como o paciente relaciona as necessidades com as informações. Assim evidencia-se a importância da atuação de enfermeiros no cuidado do paciente submetido ao TCTH.

A teoria de Orem adequa-se à prática de enfermagem e ao paciente pós-TCTH, pois neste contexto, o mesmo é submetido a

procedimentos necessários para tratamento do estado patológico, que por sua vez geram desvios de saúde prejudicando a terapêutica do autocuidado. Sendo assim, é fundamental o suporte educativo para que o paciente adquira as habilidades necessárias para manutenção do autocuidado em domicílio com independência, autonomia e segurança prevendo maior qualidade de vida.

Nesse sentido, reforça-se a necessidade do desenvolvimento de planos de cuidados individualizados, segundo a concepção dos sistemas de enfermagem de Orem, que preparem e apoiem o paciente e seus familiares para o autocuidado, desde o diagnóstico de necessidade do TCTH, durante a internação e pelo tempo que for necessário, após a alta.

A proposta de *follow-up* permite a manutenção do vínculo e do cuidado de enfermagem mesmo que à distância, possibilitando avaliação constante dos cuidados domiciliares pós-alta do TCTH e, se necessário, realizar alterações no plano de cuidados previsto, adequando as condições atuais de saúde do paciente. Além de proporcionar um momento para reforçar orientações e esclarecer qualquer dúvida remanescente.

4 DESENHO METODOLÓGICO

4.1 DESENHO DO ESTUDO

Para alcançar os objetivos propostos foi realizado estudo descritivo. O método descritivo descreve características de determinada população, fenômeno ou experiência, proporciona novas visões sobre uma realidade já conhecida (GIL, 2011).

4.2 CENÁRIO DO ESTUDO

O estudo foi realizado na Unidade de Transplante de Medula Óssea (TMO) de uma instituição especializada em atendimento oncológico de Santa Catarina, Brasil – Centro de Pesquisas Oncológicas (CEPON). Esta unidade está situada no quarto andar do Hospital Governador Celso Ramos (HGCR), Hospital Geral da Secretaria de Estado da Saúde de Santa Catarina (SES), por meio de uma parceria entre as partes envolvidas. Essa parceria foi firmada considerando que a referida instituição (CEPON) não é um hospital geral e as normas técnicas para a instalação de unidades de transplante de medula óssea exigem o suporte técnico profissional disponibilizado apenas por hospitais gerais (CEPON, 2014).

A Unidade de TMO foi inaugurada em dezembro de 1999 sendo que o primeiro transplante autogênico ocorreu somente no ano de 2000. Além de realizar os TCTH os pacientes recebem cuidados durante todo o processo de tratamento. Também é considerada referência para pacientes com leucemias agudas. A unidade de TMO é referência para o Estado de Santa Catarina, possuindo 11 leitos, realizando como meta oito coletas de CTH e seis a sete transplantes autogênico de medula óssea por mês. Desde a inauguração até abril de 2015 realizou 714 transplantes autogênico e um singênico¹. Conta com uma equipe multiprofissional composta por assistente social, dentista estomatologista, enfermeiros e técnicos de enfermagem, fisioterapeuta, médicos, nutricionista, psicóloga e terapeuta ocupacional.

¹ Estes dados foram acessados no Livro de registro de internações, mobilizações e transplantes ano 2015 TMO/CEPON.

4.3 CONSTRUÇÃO DO *FOLLOW-UP* DE ENFERMAGEM

A construção do *follow-up* envolveu três etapas:

1ª Etapa: Constituiu-se na elaboração da proposta de instrumento (questionário) para aplicação do *follow-up* de enfermagem. Esta atividade foi realizada pela pesquisadora principal deste estudo.

2ª. Etapa: Constituiu-se da proposição quanto à aplicação do *follow-up*, ou seja, para quem deveria ser aplicada a tecnologia de cuidado, como, quando, onde e por quem deve ser desenvolvida. Esta atividade foi realizada pela pesquisadora principal deste estudo.

3ª Etapa: Constituiu-se pela avaliação e validação do conteúdo do questionário elaborado e da proposição de aplicação da tecnologia, por 11 membros da equipe multiprofissional e cinco pacientes submetidos ao TCTH e hospitalizados quando da construção do *follow-up*.

Ao término da terceira etapa o questionário ficou composto por duas partes, a primeira registra os dados de identificação e condição clínica do paciente quando da alta hospitalar, obtidos do prontuário do paciente e a segunda parte constitui-se de dados do *follow-up* relacionados ao autocuidado realizado pelo paciente. A totalidade dos questionamentos abrangem perguntas fechadas e abertas.

Registra-se que a equipe multiprofissional sugeriu algumas alterações para o questionário, que foram acatadas e incluídas no instrumento (controle da ingesta hídrica e do peso corporal). Quanto aos pacientes, todos aprovaram os conteúdos do questionário, assim, considerou-se válido e aprovado pelos profissionais e pacientes.

Quanto a forma de aplicação, somente os profissionais a validaram, ficando estabelecido que o *follow-up* deveria ser aplicado a todos os paciente submetidos ao TCTH no cenário do estudo, exceto aos pacientes transferidos da unidade por complicações de saúde e para aqueles que tivessem ido a óbito. Que a atividade deveria ser realizada pela pesquisadora principal deste estudo, enfermeira com experiência em TCTH. Que as ligações telefônicas deveriam ser realizadas via telefone sem fio, localizado na sala multiprofissional do cenário do estudo entre a segunda e quarta semana pós-alta hospitalar.

4.4 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Critérios de inclusão: pacientes submetidos ao TCTH autogênico

no cenário do estudo após-alta hospitalar, no período de agosto a setembro de 2015. Totalizaram nove participantes

Crítérios de exclusão: pacientes que necessitaram ser transferidos para outra unidade hospitalar por complicações na condição de saúde ou no caso de óbito, incapazes, menores de 18 anos e os que não tinham telefone para contato. Um paciente foi excluído porque foi a óbito e quatro por terem sido transferidos para outra unidade hospitalar.

4.5 COLETA DE DADOS

Para coleta de dados aplicou-se o *follow-up* construído. Para seleção dos participantes foi realizado contato com os pacientes submetidos ao TCTH durante o período de internação, na semana anterior a alta hospitalar. Neste contato foram esclarecidos os objetivos deste estudo e após esclarecimentos foi questionado se os mesmos aceitariam participar da investigação. Diante do aceite foi apresentado o projeto de pesquisa em linguagem de senso comum, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice A), havendo concordância, foi solicitada a assinatura do TCLE, ficando uma cópia com a pesquisadora e outra com o participante do estudo.

O *follow-up* foi efetivado entre o 16º e 24º dia após a alta hospitalar, através de questionário semiestruturado (Apêndice B). Foi realizado um único contato com cada participante. E os contatos foram gravados por aparelho de gravação telefônica, além disto, realizou-se registro manual garantindo que nenhuma informação fosse perdida.

Para realização do contato telefônico foram revistas as anotações da equipe multiprofissional no prontuário do paciente. Esta busca permitiu a revisão dos registros relacionados à condição clínica do paciente quando da alta hospitalar. Os dados considerados significantes, como, caracterização e identificação, condição de saúde no momento da alta e local foram registrados no questionário aplicado durante *follow-up* de enfermagem.

As ligações telefônicas foram realizadas com o uso da linha telefônica do cenário do estudo, mediante autorização da Coordenação de Enfermagem e da Subgerência (Anexo A) e do telefone fixo da pesquisadora principal, considerando-se as dificuldades encontradas no cenário do estudo para comunicação com os participantes neste local (silêncio e privacidade)

4.6 PROCESSAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS

Após a conclusão da coleta dos dados, as respostas dos participantes aos questionamentos durante o *follow-up* foram registradas em planilhas construídas no Programa *Excel*, assim, foram agrupados por similaridade, conforme modelo encontrado no Apêndice C. As perguntas abertas foram transcritas e também seus achados foram agrupados por similaridade e registrados na referida planilha. Todos os dados foram analisados quanto à frequência de suas ocorrências.

O referencial teórico proposto para este estudo, Teoria do Autocuidado de Orem, sustentou a discussão sobre os achados, bem como estudos relacionados aos achados.

4.7 CUIDADOS ÉTICOS

Por se tratar de uma pesquisa com seres humanos, seu desenvolvimento teve como base a Resolução 466/12, aprovada pelo Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde (BRASIL, 2012). Neste sentido, antes do início da coletada de dados o projeto foi encaminhado para avaliação de Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina e do Centro de Pesquisas Oncológicas (cenário deste estudo). O número CAAE de aprovação deste estudo na UFSC e CEPON foi 45504815.1.0000.0121. Os pareceres consubstanciados são apresentados no Anexo B.

O anonimato dos participantes do estudo foi mantido mediante o uso de codificação, ou seja, cada paciente contatado para coleta de dados foi registrado com a palavra *follow-up* seguida de um número arábico, segundo ordem cronológica de realização (*FOLLOW-UP 1; FOLLOW-UP 2, FOLLOW-UP 3* e assim sucessivamente).

As ligações telefônicas foram realizadas fora do horário de trabalho, considerando que a atividade estava vinculada ao curso de mestrado.

Os dados divulgados, no meio científico e cenário do estudo, se restringiram aos resultados encontrados.

Não foram previstos danos físicos aos participantes do estudo, pois a coleta de dados foi autorizada pelos mesmos e o foco da investigação abrangeu as necessidades dos pacientes e familiares. No entanto, caso durante o *follow-up* o paciente referisse algum constrangimento os questionamentos seriam suspensos e somente seriam

recomeçados mediante iniciativa do participante do estudo. O estudo foi realizado sem qualquer manifestação de constrangimento pelos pacientes. Relatos de satisfação dos pacientes foram observados na maior parte das ligações telefônicas, ressaltando a importância da continuidade do cuidado, a oportunidade para esclarecer dúvidas remanescente e até mesmo pelo simples fato de poder dialogar.

Os benefícios do estudo relacionam-se às necessidades dos pacientes a serem identificadas via *follow-up* de enfermagem e a oportunidade da pesquisadora principal, enfermeira atuante na unidade de TCTH do CEPON, no momento da coleta de dados orientar cuidados específicos para sanar ou reduzir as demandas de necessidades e/ou indicar encaminhamentos necessários para o bem-estar e qualidade de vida dos pacientes. E ainda, considerou-se como benefícios a redução dos riscos pós-TCTH autogênicos, a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem e da equipe multiprofissional do cenário do estudo e a segurança e o conforto do paciente.

Os instrumentos utilizados para registro dos dados da pesquisa serão guardados pela pesquisadora principal por cinco anos consecutivos após o término da pesquisa, como previsto pela Resolução 466/2012 (BRASIL, 2012).

5 RESULTADOS

A fim de responder às perguntas que originaram este estudo, assim como alcançar os objetivos propostos, além de abranger às exigências do Programa de Pós-Graduação em Gestão do Cuidado em Enfermagem – Mestrado Profissional – da Universidade Federal de Santa Catarina, por meio da Normativa 01/MPENF/2014, os resultados desta investigação/intervenção serão apresentados, no formato de relato de experiência e manuscrito.

5.1 PRODUTO DO MESTRADO PROFISSIONAL: *FOLLOW UP* DE ENFERMAGEM AOS PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS AUTOGÊNICO NO ESTADO DE SANTA CATARINA – RELATO DE EXPERIÊNCIA

APRESENTANDO A PROPOSTA

No Estado de Santa Catarina (SC), o Centro de Pesquisas Oncológicas (CEPON) realiza o TCTH autogênico desde o ano 2000. Este serviço foi intitulado Serviço de Transplante de Medula Óssea (TMO), sendo a única instituição que realiza este procedimento no Estado.

Atuo nesta unidade como enfermeira desde o ano de 2013 e questionou-se sobre o processo de orientação dos pacientes e familiares para a alta hospitalar pós-TCTH. Dúvidas e perguntas também estavam presentes nas avaliações sobre a prática profissional de outros integrantes da equipe multiprofissional.

As inquietações envolviam as condições de saúde do paciente pós-TCTH após a alta hospitalar; as orientações dadas pela equipe de enfermagem e multiprofissional para atendimento das necessidades de educação em saúde dos pacientes pós-TCTH e familiares, para que os mesmos pudessem realizar o cuidado à saúde no domicílio, mantendo a qualidade e segurança, mesmo após a alta hospitalar; e as facilidades e dificuldades encontradas pelo paciente pós-TCTH e/ou familiares na prática dos cuidados domiciliares após a alta hospitalar.

A partir destes questionamentos realizei um levantamento junto à equipe a respeito da forma mais adequada e acessível para obter-se as

respostas desejadas. Foi então que constatou-se a necessidade de acompanhamento de enfermagem aos pacientes, mesmo após a alta hospitalar. Assim, surgiu a ideia de elaboração de um estudo para construir e aplicar *follow-up* de enfermagem via telefone. Justamente porque esta estratégia possibilitaria realizar o estudo com pacientes de todas as regiões do Estado de SC pós-alta do TCTH e permitiria aplicar um cuidado de enfermagem inovador no Estado de SC na área do TCTH.

O uso da tecnologia em saúde por meio do telefone permite a realização de *follow-up* de enfermagem, que por sua vez tem diversas vantagens, destaca-se duas: orientações prestadas podem ser repetidas a cada ligação, seja por motivo de esquecimento ou para proporcionar maior tranquilidade e segurança ao paciente (BEAVER, 2009); condições de saúde alteradas podem ser verificadas com objetivo de reconhecer precocemente a necessidade de adequações dos cuidados no domicílio (SCHULZ *et al.*, 2013).

Estudo realizado na Inglaterra aponta que o acompanhamento via telefone é importante, especialmente, nos casos em que o paciente reside em local afastado e precisa viajar longas distâncias para atendimento de saúde especializada e/ou para aqueles com condições de saúde limitadas. Ainda aponta que, permite que os pacientes sintam-se mais confortáveis e seguros em suas próprias casas, onde eles não tenham que enfrentar ambientes hospitalares, além de gerar oportunidade de ser mais proativo na busca de respostas aos seus questionamentos. Porém, para seu desenvolvimento faz-se necessário treinamento e conhecimentos específicos, sendo ideal que enfermeiros especializados sejam designados exclusivamente a realizar esta função. O acompanhamento via telefone também é visto como um meio de reduzir a sobrecarga dos serviços de alta complexidade (BEAVER, 2009).

Após ingressar no Programa de Pós-Graduação em Gestão do Cuidado de Enfermagem, modalidade Mestrado Profissional, da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), elaborei o projeto de estudo para construir e aplicar o *follow-up* de enfermagem via telefone aos pacientes pós-TCTH atendidos no CEPON. O projeto foi submetido à avaliação ética dos Comitês de Ética em Pesquisa da UFSC e do CEPON, a aprovação encontra-se registrada sob o CAEE 45504815.1.0000.0121.

Para construção do *follow-up* foram desenvolvidas algumas etapas. Primeiramente foi realizada uma proposta de questionário a ser aplicado durante o *follow-up* via telefone. Este questionário contém questões abertas e fechadas e se compõe de dados que identificam o

paciente, as condições de saúde do paciente no momento da alta, dados estes a serem coletadas do prontuário do paciente. A coleta de dados do prontuário teve como finalidade aproximar a pesquisadora principal do estudo, que realizou o *follow-up*, das informações clínicas do paciente durante período de internação, para que facilite a investigação e o diálogo com o mesmo durante o contato telefônico.

As perguntas fechadas do questionário incluem dados sobre higiene pessoal, sinais e sintomas, local e área adjacente do cateter venoso central, uso contínuo de medicações, alimentação, eliminações fisiológicas, sono e repouso, aspectos psicológicos, exercício físico, autocuidado, convívio social e tipo de atendimento de saúde. As perguntas abertas abrangem as dúvidas não esclarecidas durante a internação e período de alta hospitalar, as facilidades e dificuldades no cuidado domiciliar à saúde pós-transplante, se as orientações para alta hospitalar pós-TCTH atenderam as necessidades, sugestões para a equipe no preparo do paciente e familiares para os cuidados à saúde após alta hospitalar e opinião do participante do estudo sobre o *follow-up* de enfermagem.

Na sequência definiu-se a aplicação do *follow-up*, que incluiu: a aplicação para todos os pacientes submetidos ao TCTH no cenário do estudo, exceto aos pacientes com alterações de saúde transferidos para outras unidades e que foram a óbito; que a atividade deveria ser realizada pela pesquisadora principal deste estudo, enfermeira com experiência em TCTH. Que as ligações telefônicas deveriam ser realizadas via telefone localizado na sala multiprofissional do cenário do estudo entre a segunda e quarta semana pós-alta hospitalar.

Na terceira etapa da construção do *follow-up* uma cópia do questionário construído foi entregue para cada um dos profissionais da equipe multiprofissional para validação do conteúdo, as considerações apontadas foram acatadas e incluídas no instrumento. As sugestões foram incluídas no instrumento e se referiram à ingesta hídrica pelo paciente e controle do seu peso.

A validação final do questionário ocorreu com a apresentação do questionário a cinco pacientes que estavam internados e realizaram TCTH no período de elaboração do questionário/instrumento. Foi exposto o propósito do *follow-up* e questionado da possibilidade de leitura do questionário para que os mesmos pudessem dar sua opinião sobre o conteúdo e iniciativa. A aprovação foi unânime e os conteúdos foram considerados de fácil compreensão e houve a demonstração de interesse em participar do estudo. A seguir apresenta-se o modelo do questionário utilizado para direcionar o desenvolvimento do *follow-up*

deste estudo, validado por enfermeiros *experts* em TCTH autogênico, atuantes no cenário do estudo, e pacientes submetidos ao TCTH.

Questionário: *Follow up* de enfermagem via telefone pós-alta do TCTH autogênico

I. Caracterização do paciente e condição de saúde na alta hospitalar

1. Identificação

Nome: _____

Idade: _____ Sexo: () F () M Escolaridade: _____

Profissão: _____ Cidade: _____

Diagnóstico: _____

Data do transplante: ___/___/_____

Data da alta hospitalar: ___/___/_____

Data prevista do *follow-up*: ___/___/_____

Data real do *follow-up*: ___/___/_____

2. Condições de Saúde quando da alta hospitalar após transplante:

3. Local e área adjacente do CVC curto/longa permanência:

Dados do prontuário

Local de inserção: _____ Tipo: _____

Tempo de permanência: _____

Infecção na internação: () Sim () Não () Multirresistente
 () Sensível

Bactéria: _____

II. Dados do *follow-up*

1. Higiene pessoal

Banho diário: () Sim () Não

Higiene oral: ___ por dia Fio dental: () Sim () Não

Dificuldades: _____

Mucosa oral: () Íntegra () Lesões: Quantas? ___

Características: _____

Higiene das mãos: () Sim () Não

2. Sinais e sintomas:

Temperatura: () Sim () Não Intervenção: _____

Dor: () Sim () Não

Local: _____ Intervenção: _____

Náusea/Vômito: () Sim () Não Intervenção: _____

Astenia: () Sim () Não Intervenção: _____

Tontura: () Sim () Não Quando? _____

Sangramento: () Sim () Não Intervenção: _____

Dificuldade respiratória: () Sim () Não Intervenção: _____

Lesões: () Sim () Não Local: _____

Como? _____ Intervenção: _____

3. Local e área adjacente do CVC curto/longa permanência:

Após alta hospitalar

Trombose: () Sim () Não Intervenções: _____

Sinais flogísticos: () Não () Dor () Vermelhidão ()

Entumecimento () Secreção () Desepitelização Outros: _____

4. Uso de medicamentos contínuos: () Sim () Não

Nome dos medicamentos: _____

Dificuldades no uso: _____

5. Alimentação:

Apetite: () Preservado () Moderado () Inapetente

Deglutição: () Odínofagia () Disfagia () Alteração do paladar

Peso: () Ganho () Perda () Estável

Consumo de água: () mais de 1 litro () menos de 1 litro

Preparo dos alimentos: Higienização () Sim () Não

6. Eliminações fisiológicas:

Diurese: _____ Alterações: _____

Fezes: () Normais () Amolecidas () Líquidas

Bactéria: _____

7. Sono e repouso:

() Normal () Alterado

Motivos: _____

8. Aspectos psicológicos:

Humor: () Estável () Deprimido () Ansiedade
Acompanhamento: () Sim () Não () Gostaria de fazer

9. Exercício físico:
() Sim () Não () Dificuldades: _____

10. Autocuidado:
() Independente para o autocuidado () Parcialmente dependente para o autocuidado
() Autocuidado com apoio educacional () Totalmente dependente
() Dificuldades _____

11. Convívio social:
() Sim () Não () Dificuldade: _____

12. Atendimento de saúde: () SUS () Plano de saúde
Dificuldades _____

13. Dúvidas não esclarecidas durante a internação e alta hospitalar:

14. Facilidades / Dificuldades no cuidado domiciliar à saúde pós transplante:

15. As orientações para alta hospitalar pós TCTH atenderam as necessidades:

16. Sugestões para equipe para o preparo do paciente e familiares para os cuidados à saúde após alta hospitalar:

17. Anotações do pesquisador:

18. Opinião do participante do estudo sobre o *follow-up* de enfermagem:

APLICANDO A PROPOSTA

Mediante validação do questionário e aprovação ética do projeto, iniciou-se a aplicação do *follow-up* de enfermagem via telefone com os pacientes pós-TCTH atendidos no CEPON.

Foram incluídos nove participantes, hospitalizados para realização do TCTH autogênico no CEPON nos meses de agosto e setembro de 2015. O número total de participantes do estudo foi definido pelo número de pacientes elegíveis submetidos ao TCTH no período disponível para coleta de dado, ou seja, entre agosto e outubro de 2015, este período incluiu o tempo necessário para internação, alta hospitalar e o período para realização do *follow-up*, que ocorreu entre o 16º e 24º dia pós-alta do TCTH. A inclusão dos pacientes no estudo limitou-se aos meses de agosto e setembro de 2015 e a coleta dos dados aos meses setembro e outubro de 2015.

Foram excluídos cinco pacientes, quatro que necessitaram ser transferidos para outra unidade hospitalar por complicações na condição de saúde e um que foi a óbito.

Primeiramente, foi feito contato com os pacientes ainda internados, tendo sido as condições de saúde avaliadas previamente, para então expor as informações sobre os objetivos do estudo e realizado convite para participar do mesmo. Todos pacientes contatados aceitaram o convite sem qualquer resistência e demonstraram disposição a ajudar no que fosse preciso. Em seguida foi realizada leitura do Termo do Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Apêndice A) esclarecendo os objetivos, forma de realização da pesquisa (*follow-up* de enfermagem), gravação das ligações telefônicas, consulta ao prontuário, sigilo, publicação dos resultados do estudo, riscos e benefícios previstos. Em seguida, duas cópias do termo foram assinadas tanto pelo paciente como pela pesquisadora principal e pesquisadora responsável, ficando uma cópia com cada parte.

A coleta dos dados do prontuário do paciente foi realizada até três dias após a alta hospitalar, enquanto o prontuário físico ainda estava disponível na unidade. Nos casos de dados pendentes foi possível acessar os prontuários por meio eletrônico, considerando que no cenário do estudo o prontuário do paciente é informatizado.

Os diálogos decorrentes das ligações telefônicas foram gravados com aparelho de gravação telefônica, adquirido pela pesquisadora principal, além disto, registro manual garantindo que nenhuma informação fosse perdida também foi efetivado. Registra-se que a realização das ligações telefônicas no cenário do estudo (na sala multiprofissional) foram autorizadas pela Coordenação de Enfermagem e Direção Institucional. No entanto, como não foi possível manter-se privacidade, a redução dos barulhos e interrupções, somente um *follow-up* foi realizado na sala multiprofissional, todos os outros foram realizado na residência da pesquisadora principal do estudo.

O tempo de duração de cada ligação telefônica variou entre 11 e 48 minutos (média 25 minutos). Quanto à ampla variação da duração das entrevistas, pode-se notar que as de maior duração não estavam associadas a mais dúvidas ou dificuldades de compreensão e sim a necessidade de conversar e a interação do paciente com o profissional, ou seja, alguém que entenda e esteja a par da sua condição de saúde.

Durante a entrevista três dos participantes tinham um familiar próximo que auxiliava em algumas respostas e perguntas, principalmente associada, às medicações de uso e dúvidas não esclarecidas. Um solicitou que conversasse com um familiar a respeito de uma questão específica, pois estava com dificuldade de compreensão.

Estudo realizado em Brasília com objetivo de conhecer a opinião dos pacientes que foram submetidos a tratamentos quimioterápicos sobre o acompanhamento de enfermagem telefônico semanal, apontou que o uso do telefone, como recurso tecnológico para a realização do acompanhamento de enfermagem, posteriormente possibilita que o enfermeiro assista o paciente com maior frequência, mantendo o acompanhamento em domicílio (CRUZ; FERREIRA; REIS, 2014).

AVALIANDO O *FOLLOW-UP*

Na elaboração do questionário foi possível contar com a contribuição de todos os membros de equipe multiprofissional que demonstraram abertura e reconhecimento dos benefícios da aplicação do *follow-up*, assim contribuíram para elaboração do instrumento de

pesquisa e para inovação do cuidado de enfermagem. Em relação ao questionário elaborado e orientador para a aplicação do *follow-up* de enfermagem registra-se que o mesmo facilitou o registro das informações e permitiu a identificação das alterações ocorridas no período pós-TCTH. O formato do questionário facilitou a organização dos achados e posterior análise.

Avaliando-se as dificuldades encontradas para realização das ligações telefônicas, ficou evidente que para continuidade do *follow-up* de enfermagem via telefone, aos pacientes submetidos ao TCTH no CEPON, é preciso ambiente adequado para realização das ligações telefônicas.

Quanto ao período para efetivação do *follow-up*, recomenda-se que o primeiro contato para acompanhamento ocorra nas primeiras duas semanas pós-alta hospitalar, ou conforme a necessidade e condições de saúde de cada paciente no momento da alta hospitalar ou ainda, que o paciente seja orientado a fazer contato com o serviço de *follow-up* de enfermagem via telefone para orientações quando ele achar necessário. Sugere-se ainda que ao realizar o *follow-up* seja disponibilizado um momento para atender os questionamentos do familiar cuidador, quando necessário, considerando que em alguns momentos há dificuldade de compreensão das orientações associadas às condições de saúde ou baixo nível de instrução.

Conclui-se nesta avaliação que utilizar o *follow-up* no cenário do estudo trouxe benefícios tanto para a equipe multiprofissional, serviço de saúde, como, para o paciente e seus familiares. Pacientes bem orientados demonstraram maior segurança em realizar o autocuidado, bem como seus familiares sentiram-se mais confiantes para fazer parte do cuidado domiciliar. O acompanhamento pode ser considerado como integrante da rede de apoio na continuidade do cuidado, auxiliando no esclarecimento de dúvidas, no enfrentamento da nova condição de saúde, contribuindo na melhora das alterações psicológicas vivenciadas por estes pacientes.

Por meio deste estudo a utilização do *follow-up*, mostrou ser de grande valia, viabilizando esclarecer dúvidas remanescentes e reorientar os cuidados domiciliares que podem ser esquecidos devido o processo saúde-doença vivenciado. Possibilitou também incentivar a retomada das atividades diárias e do convívio social pelo paciente. Além de ser uma estratégia de cuidado inovadora, que faz uso da tecnologia, na unidade de TMO.

A opinião dos participantes sobre participar do *follow-up* reforçou a importância de implementação do mesmo, o que pode ser observada

nos relatos apresentados a seguir.

Uma forma [falando sobre o follow-up] de ter uma assistência depois da alta. Se aparece alguma coisa, alguma dúvida. O que tu estás fazendo é uma forma de estares preocupado com a saída, o depois. É interessante. (FOLLOW UP 2)

[...] não pensei que era tão importante assim [falando sobre o follow-up] , é muito importante. Meu Deus, por exemplo, todas as dúvidas que eu tirei contigo e tal, show de bola, muito bom, podes fazer isso aí que é vantajoso. Se pra vocês é bom pra nós é melhor ainda. (FOLLOW UP 5)

Achei bem legal, foi bem completo, assim teve bastante de tudo, tudo que poderia estar acontecendo comigo, agora nesse momento tu conseguiste abordar, [...] acho que é tudo isso aí mesmo, eu não tenho nada a acrescentar. (FOLLOW UP 7)

Eu gostei muito de conversar com você, gostei bastante, foi ótima esse contato assim, essa conversa com as pessoas. (FOLLOW UP 8)

Estes achados reforçam a importância do *follow-up* de enfermagem via telefone e seus benefícios para o autocuidado do paciente e para complementação do processo de educação em saúde.

A realização do autocuidado após a alta está diretamente associada ao sucesso do tratamento. O paciente recebe alta no momento em que não necessita mais de atendimento profissional e hospitalar, porém o mesmo deverá dar continuidade ao tratamento no domicílio, seguindo as orientações previamente prestadas, prevenindo infecções oportunistas, pois seu sistema imunológico continua debilitado. Assim, evidencia-se a necessidade de apoio e ensino do autocuidado junto ao paciente e familiares após a alta hospitalar.

Estudo realizado em 2014 que avaliou o acompanhamento telefônico e mostra que o reforço das orientações fornecidas durante a

alta hospitalar também é viável por meio do contato telefônico, o que facilita o difícil processo de transição entre a alta e o cuidado domiciliar, viabilizando um momento oportuno para resolução de problemas. O acompanhamento via telefone foi visto como ferramenta útil para que enfermeiros e demais profissionais possam atuar nesse período de transição, a fim de proporcionar melhoria na qualidade de vida em saúde dos pacientes e de seus familiares. Este estudo também identificou que o uso do telefone reduz a procura por serviços de saúde, auxilia no controle dos efeitos adversos, reforça informações fornecidas na alta, sana as dúvidas provenientes da experiência do cuidado domiciliar, reduz alterações psicológicas nos pacientes e familiares (MATA *et al.*, 2014).

Outra pesquisa realizada no Estado de Minas Gerais sobre o autocuidado após o transplante de medula óssea autólogo relacionado à Teoria de Orem mostrou que as necessidades de autocuidado evidenciadas pelos pacientes enfatizam a importância da avaliação do enfermeiro, ao longo de todo o processo, incluindo a fase pré-transplante, com a finalidade de que as orientações no momento da alta tenham real contribuição ao processo de reabilitação, apoio e orientação do paciente e familiares. Tornando-se essencial o acompanhamento e apoio pela consulta de enfermagem pós-transplante, a fim de reduzir a dependência dos cuidados institucionalizados, promovendo autonomia e corresponsabilização no tratamento (CASTRO *et al.*, 2012).

CONTRIBUIÇÕES PARA MELHORIAS DO *FOLLOW-UP*

Para manutenção da utilização do *follow-up* de enfermagem pós-alta do TCTH no cenário do estudo foi solicitada à Coordenação de Enfermagem a inclusão, do questionário que orienta seu desenvolvimento no sistema informatizado institucional, para registro e disponibilização das informações coletadas para os profissionais da equipe multiprofissional. Para tanto, os profissionais do setor de tecnologia da informação do cenário do estudo serão contatados para que isto se efetive.

Considerando as dificuldades encontradas para realização das ligações telefônicas e a ciência de tal situação pela Coordenação de Enfermagem, a mesma comprometeu-se em avaliar junto com a Subgerência a possibilidade de disponibilização de uma sala no ambulatório da instituição, considerando que o espaço físico do cenário do estudo é restrito. A proposta foi discutida entre os enfermeiros

atuantes no cenário do estudo que serão responsáveis por realizar o *follow-up* por meio de escala mensal pré-determinada.

Sugere-se que o período estipulado para realização de contato telefônico seja nas primeiras duas semanas pós-alta do TCTH ou que o intervalo oscile conforme as necessidades de cada paciente, esta informação deve constar no prontuário eletrônico do paciente, o mesmo deve ser definido em conjunto com a equipe de enfermagem que estiver presente no momento da alta. Também deve ser dada a orientação ao paciente que ele pode tomar a iniciativa para ligar e entrar em contato com o serviço de *follow-up* de enfermagem.

A necessidade de mais de um contato a ser realizado via *follow-up* deve ser avaliada e registrada pelos profissionais. Também sugere-se a utilização de agenda eletrônica para permitir que os agendamentos do *follow-up* sejam feitos através de computador da unidade de TMO no momento da alta hospitalar do paciente e que este registro esteja também disponível no computador da sala disponibilizada no ambulatório da unidade, seja *online* ou via sistema informatizado institucional.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A construção do *follow-up* de enfermagem pós-alta TCTH como um todo foi possível pela facilidade de acesso às informações dos pacientes, contando com uma equipe multiprofissional colaborativa, apoio e estímulo da coordenação da unidade, ambos interessados em ampliar a qualidade do serviço oferecido. Outro ponto positivo foi a disposição dos pacientes em participar do estudo sem resistência, apesar de suas condições de saúde alteradas.

Conclui-se que a implementação do *follow-up* trará benefícios ao paciente associados à maior segurança no momento da alta sabendo que o cuidado terá continuidade com acompanhamento das condições de saúde no pós-alta, as dúvidas remanescentes poderão ser esclarecidas, o autocuidado realizado em domicílio poderá ser avaliado e orientado, além da possibilidade de encaminhamento a outros profissionais, quando necessário. Assim, visualiza-se o fortalecimento do vínculo entre paciente e equipe multiprofissional, facilitado pelo uso de tecnologia da informação e comunicação, e o atendimento de saúde é realizado sem o paciente precisar deixar o domicílio.

Benefícios são também previstos para a prática de enfermagem, como, avaliação constante do serviço prestado com base nas próprias

vivências através do *feedback* dos pacientes, possibilitando aprimoramento das orientações prestadas aos pacientes que realizam o TCTH, além de proporcionar continuidade do cuidado pós-alta através do processo de educação em saúde com o uso de tecnologia da informação e comunicação.

Por meio de relatos dos participantes pode-se concluir que todos demonstraram satisfação em fazer parte do estudo (*follow-up* de enfermagem), enfatizando a importância da continuidade do cuidado mesmo que via telefone, visando esclarecer dúvidas remanescentes e além da oportunidade de poder dialogar com um profissional da saúde o qual está a par das suas condições de saúde.

Com base na vivência dentro de uma unidade onco-hematológica sugere-se que o acompanhamento de enfermagem via telefone estenda-se a todos os pacientes pré e pós-internação, seja para realização do tratamento quimioterápico, coleta de células ou TCTH, a fim de esclarecer normas e rotinas, realizar questionamentos prévios à internação, prestar orientações pós-alta, assim evitando transtornos de deslocamento e internações ou reinternações desnecessárias. Sendo assim, faz-se necessária a construção de um instrumento específico para realização do *follow-up* em cada situação. Além de disponibilização de telefone para o contato, local adequado e um profissional que naquele momento esteja voltado somente para esta função e que as informações sejam registradas em sistemas de informação e integradas ao prontuário eletrônico do paciente.

Para finalizar estas considerações, ressalta-se que a prática de enfermagem no cenário do estudo foi norteada pela Teoria do Autocuidado. Na teoria dos sistemas de Orem está incluso o sistema de suporte educativo ao paciente que conta com a assistência de enfermagem para realizar o autocuidado no seu atual estado de saúde, possibilitando prestar orientações adequadas, visando a continuidade na assistência ao paciente em domicílio. O *follow-up* aqui retratado mostra que o mesmo atende ao preconizado pela Teoria de Orem, pois entremeia a coleta de dados de enfermagem (identificação das necessidades de autocuidado) e as orientações de enfermagem, destacando-se o suporte educativo.

A necessidade de apoio e ensino do autocuidado junto ao paciente e familiares após a alta hospitalar mostra-se crescente e evidencia a importância de implementação do acompanhamento de enfermagem de forma geral. Através deste estudo mostrou-se que é possível o acompanhamento de pacientes pós-alta submetidos ao TCTH, utilizando-se dos benefícios das tecnologias da informação, gerando

bons resultados tanto para o paciente quanto para o profissional por estímulo e orientação do autocuidado.

Ressalta-se que as necessidades de cuidados de enfermagem pós-alta, quando não atendidas, resultam em agravamento do estado de saúde e novas internações, causando sofrimento ao paciente e à sua família, o que além da sobrecarga emocional, resulta em sobrecarga do sistema de saúde.

5.2 MANUSCRITO 1: *FOLLOW-UP* DE ENFERMAGEM VIA TELEFONE NO PÓS-TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS AUTOGÊNICO

Marina Trevisan de Toledo Barros²
Luciana Martins da Rosa³

RESUMO

Objetivos: identificar, via *follow-up* de enfermagem, se as orientações para alta pós-transplante de células-tronco hematopoéticas autogênico atendem as necessidades vivenciadas pelos pacientes e familiares no domicílio e as dificuldades, facilidades e as alterações de saúde vivenciadas; conhecer a percepção dos pacientes sobre o *follow-up* de enfermagem realizado em instituição oncológica catarinense.

Método: estudo descritivo realizado com nove pacientes submetidos ao transplante entre agosto e setembro de 2015. Para a coleta de dados foi realizado *follow-up* de enfermagem via telefone, por meio de questionário contendo perguntas fechadas e abertas. Os dados coletados foram agrupados por similaridade e submetidos às medidas de frequência. A discussão sobre os achados foi sustentada por estudos afins a temática e pela Teoria do Autocuidado.

² Enfermeira. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Gestão do Cuidado de Enfermagem – Mestrado Profissional – da Universidade Federal de Santa Catarina. Enfermeira da Unidade de Transplante de Medula Óssea do Centro de Pesquisas Oncológicas. Florianópolis(SC), Brasil. E-mail: marinattb@hotmail.com

³ Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente do Departamento e do Programa de Pós-Graduação em Gestão do Cuidado de Enfermagem – Mestrado Profissional – da Universidade Federal de Santa Catarina. Membro do Grupo de Pesquisa Cuidando & Confortado. Florianópolis(SC), Brasil. E-mail: luciana.m.rosa@ufsc.br

Resultados: as orientações para alta atendem, em geral, as necessidades vivenciadas pelos pacientes e familiares. As alterações de saúde e as dificuldades encontradas abrangeram, principalmente, a astenia, náusea, alteração do paladar, dor e alterações psicossociais. As facilidades apontadas abrangeram o manual educativo ofertado pelo cenário do estudo e o atendimento da equipe multiprofissional.

Conclusão: o *follow-up* de enfermagem via telefone incrementa a educação em saúde e a segurança do paciente.

Descritores: Enfermagem; Teleconsulta; Transplante de células-tronco hematopoiéticas.

ABSTRACT

Objectives: to identify, via nursing follow-up, if orientations to the hospital discharge after autogenic hematopoietic stem cell's transplant meet the needs experienced by patients and their families at home and also difficulties, facilities experienced health changes; to know patients' perception about nursing follow up which has been held in an oncological institution from Santa Catarina.

Method: descriptive study realized with nine patients that were submitted to transplant between August and September 2015. To collect data the nursing follow-up has been done via telephone, with a questionnaire, which contained opened and closed questions. This data were grouped by similarity and submitted to frequency measurements. The Self-care Theory together with other studies sustained the discussion about the finding.

Results: the guidelines for hospital discharge meet the needs experienced by patients and families. The predominant health changes and difficulties observed were asthenia, nausea, taste disturbance, pain and psychosocial changes. As for the facilities it was highlighted the educational manual provided by the study and the care provided by the multidisciplinary team.

Conclusion: the nursing follow-up via telephones increments the health education and the safety of the patient.

Descriptors: Nursing. Remote consultation. Hematopoietic stem cells transplantation.

RESUMEN

Objetivos: identificar, a través de un follow-up de enfermería, las directrices para alta post-trasplante de células madre hematopoyéticas autogénicas se reúnen las necesidades experimentadas por los pacientes y sus familias en el hogar y dificultades, las instalaciones y los cambios de

salud experimentados; conocer la percepción de los pacientes sobre el follow-up de enfermería celebrado en un institución oncológica de Santa Catarina.

Método: estudio descriptivo con nueve pacientes que fueron sometidos a trasplante entre agosto y septiembre de 2015. Para la recolección de datos se llevó a cabo el seguimiento de enfermería a través del teléfono, por un cuestionario con preguntas cerradas y abiertas. Los datos fueron agrupados por similitud y se sometieron a medidas de frecuencia. La discusión de los resultados fue apoyada por estudios relacionados con el tema y la teoría del autocuidado.

Resultados: las directrices para las altas hospitalaria cumplan en general, las necesidades experimentadas por los pacientes y sus familias. Los cambios en la salud y las dificultades encontradas cubrieron principalmente astenia, náuseas, alteraciones del gusto, dolor y cambios psicosociales. Las instalaciones señalaron incluido el manual educativo que ofrece el ámbito del estudio y el cuidado del equipo multidisciplinario.

Conclusión: el follow-up telefónico de enfermería aumentó la educación de la salud y la seguridad del paciente.

Descriptor: Enfermería. Consulta remota. Trasplante de células madre hematopoyéticas.

INTRODUÇÃO

O transplante de células-tronco hematopoiéticas (TCTH) na área da onco-hematologia é considerado como um importante método terapêutico no controle das doenças hematológicas, oncológicas, hereditárias e imunológicas, que consiste na infusão das células-tronco hematopoiéticas (CTH) por via endovenosa, com a finalidade de restabelecer a função da medula óssea. O TCTH é indicado quando a medula óssea sofre um processo patológico ou quando a toxidade hematopoiética é considerada um fator limitante para o tratamento mais agressivo da doença (BRASIL, 2008; MACHADO *et al.*, 2009).

Dentre as modalidades de TCTH encontra-se o transplante autogênico, em que as CTH são provenientes do próprio paciente. Este tipo de transplante apresenta limitações devido à necessidade de CTH saudáveis e livres da doença, sendo que a coleta das células deve ser feita durante o período de remissão da doença (BONASSA; GATO, 2012). São elegíveis pacientes com até 75 anos de idade, se estiverem em boas condições de saúde com as funções cardiopulmonar, renal e

hepática normais e bom estado nutricional (VOLTARELLI, 2009). No transplante singênico as CTH são doadas por irmão gêmeo. Este dois tipos de TCTH são realizados no cenário deste estudo.

O procedimento de TCTH está relacionado ao alto risco de complicações resultantes da toxicidade do regime de condicionamento ou de drogas utilizadas nas diversas fases do transplante, por reações imunológicas ou decorrentes da transfusão de hemoderivados (VOLTARELLI, 2009). São consideradas agudas as complicações infecciosas resultantes de profunda mielo e imunossupressão. Os sítios de infecção mais comuns são, trato gastrointestinal, orofaringe, pulmões, pele e cateter, sendo a febre considerada o principal sinal de infecção (BONASSA; GATO, 2012).

Os pacientes submetidos ao transplante enfrentam ainda as complicações tardias, pois as complicações associadas à alta dose de quimioterapia persistem mesmo após a alta hospitalar, sendo que o controle de sintomas é vital para os pacientes pós-transplante evitando complicações, como, anorexia, ansiedade e depressão, diarreia, febre, náusea e vômito, dor, neuropatia periférica e trombose (MICELI *et al.*, 2013).

Então, as orientações dos cuidados domiciliares pós-transplante autogênico são de extrema importância, para assegurar a continuidade do tratamento ao paciente mesmo após a alta hospitalar e redução dos riscos de intercorrências, o que pode proporcionar ao paciente e família mais segurança e qualidade de vida. Programas de TCTH demandam atuação de uma equipe de enfermagem especializada, pois grande parte dos bons resultados em transplante depende da qualidade dos cuidados prestados nas diversas fases do procedimento.

O processo de orientação e envolvimento da equipe multiprofissional, em especial da equipe de enfermagem, reflete no sucesso do tratamento e reestruturação da vida na fase pós-TCTH (ANDRADE *et al.*, 2012). A educação do paciente e familiares no pós-transplante é fundamental para o autocuidado no ambiente domiciliar e, assim, reduzir a ocorrência de complicações após a alta e melhorar a recuperação da saúde e a qualidade de vida (MATA *et al.*, 2014).

Tratando-se do processo de hospitalização e desospitalização do paciente submetido ao TCTH, diversas dúvidas podem emergir nos primeiros dias após a alta, como, questões associadas ao tratamento, manifestação ou manutenção de sinais e sintomas e aparecimento de novos problemas. O enfermeiro por ser um profissional que tem maior proximidade com o paciente e familiares, é considerado o mais apto para avaliar e auxiliar no processo educativo, levantando as

necessidades educacionais desses indivíduos (ROMANZINI *et al*, 2010).

Em instituição oncológica do Estado de Santa Catarina, a preparação dos pacientes (educação para a saúde) inicia-se através de uma reunião multiprofissional pré-TCTH que é realizada em torno de 30 dias após a coleta CTH. Nos casos em que o paciente reside muito distante da unidade de saúde, a reunião é realizada no primeiro dia de internação do TCTH. A preparação do paciente e família conta com a exposição de um vídeo educativo que explica todo o processo do TCTH, desde a coleta até a infusão das CTH. Também é ofertado manual de orientações contendo cuidados a serem adotados pós-alta hospitalar do TCTH autogênico elaborado pela equipe multiprofissional. Participam da reunião o paciente, seus familiares e/ou cuidadores, médico, enfermeiro e assistente social da unidade de TCTH. Os demais profissionais da equipe participam conforme disponibilidade.

Durante a reunião de preparo do paciente, são feitas orientações a respeito da internação, condicionamento pré-TCTH, sinais e sintomas, possíveis complicações e cuidados durante a internação, período de internação e rotinas da unidade. Quanto ao período após alta hospitalar, é informado sobre os cuidados de higiene pessoal no domicílio, higiene do ambiente/lar, convívio social, realização de atividades básicas da vida diária e atividade física, preparo dos alimentos e alimentação, animais de estimação, vacinação, atividade sexual, exposição solar, dentre outros.

Apesar de todas as atividades educativas realizadas, observava-se neste cenário de prática, que os pacientes e familiares ficavam com dúvidas para o desenvolvimento dos cuidados no domicílio pós-alta hospitalar. Alguns faziam ligações telefônicas para a unidade para sanar dúvidas, outros somente esclareciam suas dúvidas na primeira consulta ambulatorial, que ocorre, em geral, entre o 45º e 90º dia pós-alta. Essas dúvidas eram geradoras de inseguranças e ansiedades e os pacientes após orientações ofertadas via telefone, tinham redução desses sintomas, bem como as orientações auxiliavam no controle dos desvios de saúde surgidos pós-TCTH no domicílio e identificados no diálogo via telefone. Assim, evidenciou-se a necessidade de realizar *follow-up* de enfermagem via telefone, de forma organizada e sistematizada aos pacientes pós-TCTH.

Para realização do *follow-up* foi elaborado um questionário contendo perguntas abertas e fechadas que investiga dados de identificação, condição de saúde no momento da alta e autocuidado realizado pelo paciente no domicílio. Este questionário foi validado

previamente pela equipe multiprofissional, *experts* em TCTH, e por pacientes submetidos ao TCTH antes de sua aplicação. O uso da estratégia *follow-up* e de ensino realizado por profissionais da área da saúde via telefone proporciona valioso apoio aos pacientes e possibilita reforçar as orientações para a alta hospitalar, manejar sintomas, trocar informações, reconhecer previamente sinais de complicações, além de esclarecer dúvidas e preocupações. A adesão aos cuidados pós-alta e a facilidade da transição entre o hospital e o domicílio são os principais objetivos desse tipo de intervenção que proporciona identificar precocemente a necessidade de modificação dos cuidados domiciliares, o que auxilia na redução da ansiedade, esclarecimento de dúvidas, assim como fortalecimento de vínculo e o contato entre profissional e paciente (SCHULZ *et al.*, 2013; MATA *et al.*, 2014).

A partir da aplicação do *follow-up* estabeleceu-se a as seguintes perguntas de pesquisa para este estudo: qual a percepção dos pacientes sobre o *follow-up* de enfermagem? Quais as alterações de saúde, dificuldades e facilidades encontradas pelos pacientes submetidos aos TCTH autogênico no cuidado domiciliar pós-alta hospitalar? As orientações ofertadas pela equipe multiprofissional para a alta hospitalar atendem as necessidades dos pacientes e familiares? E os seguintes objetivos: identificar, via *follow-up* de enfermagem, se as orientações para alta pós-transplante de células-tronco hematopoiéticas autogênico atendem as necessidades vivenciadas pelos pacientes e familiares no domicílio e as dificuldades, facilidades e as alterações de saúde vivenciadas; conhecer a percepção dos pacientes sobre o *follow-up* de enfermagem realizado pós-TCTH autogênicos em instituição oncológica catarinense (Brasil).

MÉTODOS

Estudo descritivo realizado em uma unidade de TCTH pertencente a uma instituição oncológica do Estado de Santa Catarina, única unidade no Estado que realiza TCTH autogênico. Foram incluídos pacientes submetidos ao TCTH autogênico no período de agosto a setembro de 2015, totalizando nove participantes. Foram excluídos quatro pacientes com complicações da condição de saúde e transferidos para outras unidades e um que chegou ao óbito. Os participantes foram selecionados durante o período de internação para realização do transplante, neste momento foram esclarecidos quanto aos objetivos do estudo e foi realizada leitura do Termo de Consentimento Livre e

Esclarecido (TCLE), após o aceite e assinatura do termo, o telefone de contato foi acordado para realização da coleta de dados desta pesquisa, ou seja, o *follow-up* de enfermagem via telefone.

Para manter o anonimato foi utilizada a codificação com a palavra *follow-up* seguida de número arábico, seguindo ordem cronológica de realização (exemplo: *FOLLOW UP 1*).

O *follow-up* de enfermagem foi realizado através de ligação telefônica entre o 16º e 24º dia após a alta hospitalar, por meio de questionário semiestruturado, já apresentado na introdução deste artigo. Os dados relacionados à condição clínica foram coletados do prontuário do paciente antes do *follow-up*. Esta coleta de dados foi realizada para otimizar a realização do *follow-up*.

As ligações, realizadas entre setembro e outubro de 2015, foram gravadas por aparelho de gravação telefônica, a duração variou de 11 a 48 minutos, somente um contato com cada paciente. As ligações telefônicas foram realizadas no cenário do estudo ou via telefone particular da pesquisadora principal deste estudo. Os dados coletados foram agrupados por similaridade e registrados em planilha construída no programa *Excel* da *Microsoft*, posteriormente foram submetidos à medida de frequência. As perguntas abertas, antes de seus dados serem agrupados, foram transcritas para serem processadas e analisadas.

O referencial teórico proposto para este estudo, Teoria do Autocuidado de Orem, sustentou a inferência sobre os achados, bem como outros estudos relacionados à temática aqui investigada e apresentados na discussão deste artigo.

Por se tratar de uma pesquisa com seres humanos seu desenvolvimento teve como base a Resolução 466/12, (BRASIL, 2012) e o projeto foi aprovado por Comitê de Ética em Pesquisa, CAAE 45504815.1.0000.0121.

RESULTADOS

A caracterização geral dos participantes do estudo é apresentada no Quadro 1. A idade dos participantes oscilou entre 39 e 70 anos, sendo a maioria pertencente à faixa etária dos 50 aos 59 anos (média 55 anos e mediana 58 anos) e do sexo masculino (sete homens). No que se refere ao diagnóstico dos pacientes, a maioria, quatro, tinha mieloma múltiplo, três linfoma não-Hodgkin, um linfoma de Hodgkin e um leucemia mieloide aguda.

Quanto ao tempo de internação, os pacientes permaneceram

internados entre 16 e 41 dias (média 22 dias), a maioria entre 19 e 23 dias. Ressalta-se que o tempo de internação envolve a fase de condicionamento, a infusão e o período pós-transplante, que corresponde ao período de neutropenia severa, pega da medula óssea até a alta hospitalar.

A alta hospitalar ocorreu entre o 10º e 30º dia pós-transplante, a maioria entre o 10º e 15º dia (média 14 dias). Este período de tempo refere-se ao intervalo entre o primeiro dia pós-transplante (D+1) até o dia da alta hospitalar.

Quadro 1: Características gerais dos participantes do estudo. Florianópolis, Santa Catarina, Brasil. Agosto e Setembro de 2015.

Características gerais dos participantes				
Idade	Sexo	Diagnóstico	Período de internação	Dia da alta pós-transplante
39 anos	Feminino	LH	21 dias	D+10
40 anos	Masculino	LMA	23 dias	D+13
52 anos	Masculino	MM	17 dias	D+12
54 anos	Masculino	MM	19 dias	D+14
58 anos	Masculino	MM	16 dias	D+11
59 anos	Feminino	LNH	41 dias	D+30
61 anos	Masculino	LNH	23 dias	D+13
69 anos	Masculino	LNH	21 dias	D+12
70 anos	Masculino	MM	20 dias	D+15
Média: 55 Mediana: 58	Masculino: 77,8% Feminino: 22,2%	MM: 44,4% LNH: 33,3% LH: 11,1% LMA: 11,1%	Média: 22 Mediana: 21 Moda: 21/23	Média: 14 Mediana: 13 Moda: 12/13

Fonte: Dados da pesquisa

Legenda: MM – mieloma múltiplo; LNH – linfoma não-Hodgkin; LH – linfoma Hodgkin; LMA – leucemia mielóide aguda; D – dia.

Quanto aos cuidados de higiene, todos os pacientes relataram realizar banho diário, negaram lesão em mucosa oral, afirmaram realizar higiene das mãos sempre que necessário. A higiene das mãos foi realizada com o uso do álcool gel nos domicílios, alternado com a lavagem das mãos com água e sabão. A higiene oral variou entre duas a

cinco vezes por dia, sendo que dois pacientes utilizavam prótese dentária. Todos os pacientes, sem prótese dentária, faziam uso de fio dental diariamente. Dificuldade associada à higiene oral surgiu com um paciente devido às náuseas no momento da escovação nos primeiros 15 dias pós-alta hospitalar, sendo que o paciente referiu que foi necessário aguardar cerca de uma hora após as refeições para sua realização.

Astenia, náusea e dor foram os sinais e sintomas mais comuns apresentados pós-transplante. Não foi relatado nenhum tipo de sangramento, dificuldade respiratória ou lesão corpórea. A astenia atingiu oito dos nove pacientes incluídos neste estudo, sendo que foi relatado maior intensidade nas duas primeiras semanas após a alta, melhorando no decorrer dos dias. Somente dois pacientes referiram astenia importante em torno do 20º dia pós-alta. Seis referiram náusea, sendo que dois tiveram êmese nos primeiros dias pós-alta, quatro fizeram uso de medicação para controle das náuseas, sendo que somente um não estava mais fazendo uso de medicação no momento do *follow-up*. Todos pacientes tinham prescrição médica de antiemático para uso se necessário, recebida no momento da alta.

Relatos de dor, como, mialgia, lombalgia, cefaleia e epigastralgia foram citados por quatro pacientes, o controle destes sintomas foi realizado por prescrição previamente ofertada na alta-hospitalar. Pacientes ainda afirmaram que, apesar destes sintomas ocorrerem, não houve necessidade de uso contínuo das medicações prescritas. Ocorreram também dois casos de hipertermia e o uso de medicação, conforme receita médica, cedeu a temperatura sem necessidade de outras intervenções. Relatos de tontura foram citados por quatro pacientes, principalmente ao levantar-se (hipotensão postural). Durante *follow-up* orientou-se para permanecerem sentados por alguns minutos e somente depois levantarem devagar.

O uso de medicações contínuas receitado na alta pós-transplante foi seguido por todos. Queixas apenas foram referidas no ato de engolir, estas associadas ao tamanho do comprimido, gosto, náusea e horário de administração durante a madrugada. Houveram questionamentos sobre a redução ou suspensão de medicamentos, sendo orientado manutenção do prescrito e alteração somente após contato e autorização médica.

A alteração do paladar predominou em oito pacientes. Os pacientes referiram gosto amargo e ausência de paladar e em alguns casos, foi associada à alteração do apetite, sendo que quatro referiram apetite preservado, três inapetência e dois apetite moderado. Todos negaram dificuldade para deglutição. Somente um apresentou perda de peso, quatro ganharam peso e quatro mantiveram o peso. A alteração do

peso foi observada e relatada por cada paciente, porém, nenhum dispunha de balança em domicílio para controle do peso.

Oito pacientes relataram ingestão hídrica insuficiente, de até um litro por dia, sendo a mesma relacionada, pelos próprios pacientes, à alteração do paladar. As preferências líquidas citadas foram por suco, chá, café e leite. Apenas um paciente referiu ingestão de mais de um litro de água diariamente. Durante *follow-up* foram estimulados e esclarecidos os benefícios da ingestão hídrica próxima a 2 litros de líquidos ao dia. O preparo e higienização dos alimentos seguiram as orientações recebidas quando da alta hospitalar por todos os pacientes em seus domicílios.

Com relação às eliminações fisiológicas, foram relatados dois casos com alteração na primeira semana pós-alta, um deles apresentou ardência ao urinar. Este paciente fez contato telefônico com a unidade de TCTH para orientações, coletou exames e obteve melhora sem intervenções, o outro manteve quadro de diarreia desde a internação, teve consulta com o médico assistente uma semana pós-alta, fez uso de medicamento prescrito pelo médico e o quadro regrediu.

Quanto ao aspecto psicológico, três pacientes relataram ansiedade, dois referiram sentir-se deprimidos e os demais não referiram alterações, sendo que quatro deles associaram a ansiedade e a depressão ao pouco convívio social e tempo ocioso no domicílio. Todos negaram realizar acompanhamento psicológico e quando orientados para o acompanhamento, dois demonstraram interesse em voltar a fazê-lo, o qual já faziam antes da internação. Os pacientes que não demonstraram interesse em realizar acompanhamento, associaram à dificuldade de acesso ao serviço e ao fato de não acharem necessário.

No que diz respeito ao sono e repouso, quatro apresentaram dificuldade para dormir associada a preocupações, ansiedade e mal estar. Assim, foram orientados a procurar o médico de referência em seu município e estimulados ao convívio social, a fim de reduzir as demandas psicológicas, entre outras, visando melhor qualidade do sono e repouso.

Somente dois pacientes mantiveram convívio social efetivamente, recebendo diversas visitas, três recebiam visita apenas dos parentes mais próximos e quatro ainda não tinham recebido qualquer visita. Os pacientes e seus familiares verbalizaram medo devido à imunidade baixa, o que levou-os a decisão de restringir as visitas. Dois relataram usar máscara enquanto recebiam visitas. Foram então orientados que, caso apresentassem alteração de saúde, como resfriado e infecções, as visitas deveriam ocorrer em outro momento, mas que na ausência de

alterações de saúde, as visitas poderiam ocorrer sem qualquer preocupação. Foram apenas reforçadas as orientações referentes aos cuidados de higiene com as mãos.

Em relação à prática de atividade física, seis pacientes realizavam atividade, como, caminhada, bicicleta ergométrica, subir e descer escadas e exercícios orientados por fisioterapeuta do cenário do estudo. Um deles referiu uso de máscara durante a realização da atividade e outro, mal estar após caminhada. Três não realizavam atividade física por cansaço, condições climáticas e, um demonstrou vontade de iniciar fisioterapia. Foi incentivado a prática de atividade física, respeitando as limitações da saúde, e ainda foi esclarecido quanto a necessidade do uso de máscara quando a atividade física fosse realizada ao ar livre.

Dois pacientes possuíam plano de saúde, os demais utilizaram exclusivamente o SUS, ressaltando que os pacientes que tinham plano de saúde tiveram consulta com o médico assistente antes do contato telefônico para o *follow-up*. Estes demonstraram mais segurança relacionada à realização do autocuidado e das atividades diárias.

Para realizar o autocuidado, oito referiram ser independentes, destes um precisou de auxílio nos primeiros dias pós-alta, e um dos pacientes referiu ser parcialmente dependente para o autocuidado. Enfatiza-se que todos contaram com apoio educacional da equipe multiprofissional nos períodos pré-internação e intra-hospitalar do TCTH.

Quanto às dúvidas não esclarecidas antes da alta hospitalar, dois pacientes relataram dúvidas relacionadas ao uso da máscara descartável para receber visitas em domicílio e ao sair em ambiente aberto. Assim, foram orientados não ser necessário nestas situações e reforçada a orientação de evitar-se locais com aglomeração de pessoas. Houve um questionamento referente ao contato com animais de estimação que foi orientado que o animal fosse mantido dentro de casa no período de cuidados mais específicos, lembrando sempre de higienizar as mãos após contato com o mesmo.

Outra dúvida relacionou-se à possibilidade de realização de um segundo transplante, este questionamento feito por um paciente com MM, tendo sido esclarecido que nos casos de diagnóstico de MM existe esta opção, sem a necessidade de realizar nova coleta CTH. Pacientes com MM realizam coleta suficiente para realizar dois TCTH autogênico.

Um dos pacientes solicitou esclarecimentos a um familiar que questionou quanto ao uso e higienização dos talheres e lavagem de roupas do transplantado separadamente, pelo fato do paciente ter sido colonizado por bactéria multirresistente durante a hospitalização. Diante

disto, foi orientado que este cuidado não é necessário, reforçou-se apenas a orientação no que diz respeito à higiene pessoal que deve ser individualizada.

Cinco dos participantes disseram que não tiveram dúvidas ou dificuldades. Dentre as dificuldades no cuidado domiciliar à saúde no pós-transplante, os relatos ativeram-se à ingesta alimentar, dor e astenia, conforme relatado anteriormente. Dois pacientes fizeram contato telefônico com a instituição na primeira semana pós-alta para orientação sobre êmese e disúria e relataram bom atendimento da equipe de saúde e resolução do problema via telefone.

Como facilidade foi relatada a disponibilização do manual de orientações pós-transplante de medula óssea autogênico para acompanhamento em domicílio, este elaborado pelos profissionais do cenário do estudo e fornecido aos pacientes e familiares na alta hospitalar, bem como disponibilizado via rede *internet*. Quando questionados se as orientações para alta hospitalar pós-TCTH atenderam suas necessidade, a resposta foi unânime, as orientações contemplaram plenamente as necessidades. No entanto, as dúvidas não esclarecidas antes da alta hospitalar, referidas pelos pacientes e relatadas anteriormente há necessidade de complementação no processo educativo e informativo. Ainda registra-se que os pacientes relataram diversos elogios às orientações e ao atendimento prestados, à instituição, à equipe de saúde, higienização, copa/nutrição, reunião pré-transplante foram relatados.

Um dos pacientes ressaltou a importância de estar preparado psicologicamente para enfrentar o processo de TCTH, outro apresentou como sugestão que fosse realizada avaliação prévia dos pacientes que internam no mesmo quarto por questão de empatia. Quanto a este aspecto, foi esclarecido que existe uma fila para internação e que a mesma deve ser respeitada não sendo possível uma avaliação prévia.

Em relação à percepção dos participantes quanto ao *follow-up* de enfermagem os relatos mostraram a importância da continuidade da assistência pós-alta, do acompanhamento para esclarecimento de dúvidas remanescentes. Constataram ser vantajoso e abrangente por abordar todas as possíveis alterações de saúde que poderiam estar vivenciando. O acompanhamento foi parabenizado e também visto como ótima forma para conversação. Houve questionamento e interesse quanto à realização de novos contatos como continuidade do acompanhamento.

DISCUSSÃO

Quanto à caracterização dos participantes destaca-se o tempo de internação e que os pacientes com diagnóstico de MM tendem a ter o período de internação mais curto, justifica-se esse menor intervalo considerando que a quimioterapia do condicionamento é feita em apenas dois dias, enquanto nos demais diagnósticos são previstos seis dias de quimioterapia.

Quanto à caracterização do sexo e faixa etária estudo realizado no Estado de São Paulo assemelha-se aos achados aqui encontrados, sendo o sexo masculino e a faixa etária entre 40 e 60 anos a mais frequente, mas no que se refere ao diagnóstico, o MM obteve no estudo paulista a segunda maior indicação para TCTH (25,24%) (BECCARIA *et al.*, 2014). Neste estudo o MM foi o diagnóstico que levou ao maior número de transplantes.

Quanto aos cuidados de higiene todos os pacientes relataram tomar banho diariamente, fazer higiene oral utilizando escova de dente e fio dental, realizar higienização das mãos diversas vezes ao longo do dia. Recomendações a respeito da higiene pessoal, manutenção e limpeza da casa são frequentemente recomendadas a fim de reduzir ainda mais o risco de infecção. Ao prestar as orientações o profissional deve ter em mente que o paciente pode não ser capaz de realizar algumas funções de forma independente nos primeiros meses após o transplante, enfatizando a necessidade de incluir o familiar cuidador no processo de educação (MICELI *et al.*, 2013). No entanto, neste estudo os pacientes não relataram dificuldades para realização do autocuidado relacionada à higiene corporal.

As alterações de saúde encontradas durante o *follow-up*, destacando-se às relacionadas à alimentação e ao sistema gastrointestinal, encontram-se dentro do esperado em pacientes no pós-TCTH. Pois, a toxicidade da quimioterapia no pós-transplante pode se manifestar mesmo após a alta hospitalar devido à alta dosagem administrada, o que ressalta a importância do paciente e seus familiares estarem aptos a identificar sinais e sintomas, como, febre, hematomas, sangramento, sintomas iniciais de dor, indisposição, alteração do apetite, do peso, da função intestinal e urinária. Essas toxicidades podem ser indicativos de complicações, como, anorexia, ansiedade e depressão, diarreia, náusea e vômito, dor, neuropatia periférica, trombose venosa profunda e pulmonar. Considera-se essencial que paciente e seus familiares tenham um contato de referência, assim como devem saber

aonde ir para receber atendimento (MICELI *et al.*, 2013).

Assim, pelo aqui exposto e pelos resultados apresentados, observa-se que a educação em saúde e o *follow-up* de enfermagem via telefone aos pacientes submetidos aos TCTH se concretizam como estratégia de cuidado eficazes e complementares para o controle das alterações de saúde no domicílio.

Dentre o processo de educação em saúde para melhoria da saúde, destaca-se as orientações relacionadas à nutrição dos pacientes oncológicos, que apresentam papel fundamental para um prognóstico mais favorável, melhora da sintomatologia ocasionada pelo processo do TCTH, conseqüentemente reduzindo a morbidade e mortalidade. Sendo que, o acompanhamento multiprofissional direcionado ao aporte nutricional tem grande importância, pois é considerando um fator importante para o sucesso do tratamento e recuperação do paciente (CARVALHO; CAMILO; RAVASCO, 2011). A alimentação apresenta-se como um cuidado indispensável na vivência dos pacientes oncológicos, considerando que as mudanças geradas pela própria doença são necessárias na busca por mais saúde (ROSA; BURIGO; RADÜNZ, 2010).

Observou-se que apesar de todas as orientações e prescrições para casa, o *follow-up* permitiu reforçar o cuidado necessário, aumentar o vínculo entre paciente e profissionais e diminuir receios. Quanto ao afastamento social e das atividades diárias, pacientes onco-hematológicos frequentemente sentem-se desestimulados e deixam de realizar suas atividades de vida diária, isolando-se socialmente, devido às suas condições físicas que não favorecem a continuidade do convívio social. Além disto, afastam-se do ambiente de trabalho por tempo indeterminado, valendo aqui ressaltar a importância de detecção e intervenção pela enfermeira e outros profissionais da equipe de saúde (SOUSA *et al.*, 2015). O isolamento social pós-transplante neste estudo foi atrelado ao quadro de neutropenia, ao medo das infecções oportunistas por parte do paciente e seus familiares. Ressalta-se que cuidados específicos pós-TCTH, já referidos anteriormente devem ser mantidos por um período de 90 dias pós-transplante.

O diagnóstico de câncer por si só já favorece o isolamento social dos pacientes. Estudo realizado em Curitiba/Paraná analisou a qualidade de vida do paciente com neoplasia hematológica submetido à quimioterapia. O isolamento social teve destaque e foi relacionado ao tempo prolongado de tratamento e o fato de 50% dos pacientes não residir na cidade onde realizavam o tratamento. Considera a distância de casa e da família como pontos negativos que poderão prejudicar a

qualidade de vida. Sendo assim, o convívio com familiares e amigos que incentivam a vivência de atividades cotidianas é fundamental para contribuir na melhora da qualidade de vida (CALEFI *et al.*, 2014).

O isolamento social em conjunto com o tempo ocioso e as restrições impostas pelos cuidados específicos na fase pós-alta do TCTH podem resultar em ansiedade e quadro depressivo, que por sua vez tendem a gerar alterações de sono e repouso, alterações estas encontradas neste estudo.

Outro estudo realizado com pacientes onco-hematológicos submetidos à quimioterapia no Estado de Minas Gerais constatou dificuldades dos pacientes para dormir, relacionadas à função física e emocional. Os efeitos diretos ou indiretos dos agentes quimioterápicos, associados aos distúrbios do sono, certamente existem, porém ainda são desconhecidos (ANDRADE; SAWADA; BARICHELLO, 2013). A ansiedade associa-se a esta condição, sendo um sinal de alerta, um perigo iminente e exige a tomada de medidas preventivas para lidar com a ameaça. Desse modo, devem ser valorizadas a avaliação e a implementação de intervenções para o enfrentamento individual, familiar e coletivo do tratamento e manutenção dos princípios de vida (SOUSA *et al.*, 2015).

Soma-se a isto que, as doenças hematológicas e seus tratamentos provocam diversas alterações no funcionamento do organismo e na aparência do paciente, gerando sensação de incapacidade e desconforto para todos. Esses fatores podem acarretar em estresse seguido de depressão naqueles mais vulneráveis (FURLANETTO *et al.*, 2006).

A equipe multiprofissional de saúde é responsável por detectar, intervir e avaliar os sinais e sintomas da doença, assim como os efeitos dos tratamentos nos pacientes, objetivando uma melhor qualidade de vida relacionada às condições de saúde. Para proporcionar assistência de qualidade a essa categoria de pacientes, é preciso que a equipe multiprofissional de saúde tenha conhecimento das dimensões biológicas e fisiológicas da doença, dos tipos de tratamento e da repercussão que estes causam na vida dos pacientes e seus familiares (ANDRADE; SAWADA; BARICHELLO, 2013).

O processo de orientação e comprometimento da equipe multiprofissional, em especial da equipe de enfermagem, reflete no sucesso do tratamento e reestruturação da vida na fase pós-TCTH. O que evidencia a importância da orientação adequada e realizada por profissionais capacitados que valorizem as dimensões físicas, emocionais, sociais, culturais e espirituais do paciente, com propósito de minimizar seu sofrimento durante o processo terapêutico. Enfatizando a

relevância de as primeiras orientações para a alta hospitalar serem fornecidas ao paciente e aos seus familiares desde o início do processo de TCTH (ANDRADE; SAWADA; BARICHELLO, 2013).

Os resultados apontados por este estudo mostram que a conduta adotada pela equipe multiprofissional do cenário do estudo mostra comprometimento profissional e atendimento das demandas de educação em saúde para o paciente submetido ao TCTH.

O objetivo da enfermagem no cuidado domiciliar é capacitar o paciente e seus familiares para o autocuidado, auxiliando a determinar estratégias para o autocuidado, o que faz parte do processo de educação em saúde. Ensinar os familiares a cuidar é função fundamental do enfermeiro, respeitando a capacidade, o grau de compreensão e a possibilidade de ação dos cuidadores (LACERDA, 2010).

A determinação dos sistemas de assistência de enfermagem de Orem referentes ao autocuidado sugere qual tipo de método o enfermeiro deve utilizar para determinar e manter a assistência ao paciente. Sendo assim, pode-se intervir por meio de ações deliberadas e sistematizadas junto ao paciente buscando estimular seus potenciais já existentes para a prática do autocuidado, contando com métodos de ajuda adequados, planejando os cuidados necessários (OREM, 2001).

Segundo Orem o sistema de apoio-educação ao paciente realiza e regula suas atividades de autocuidado e a enfermagem auxilia para que o mesmo seja agente do autocuidado. Orem prevê ações de promoção e educação em saúde que aplicadas ao cuidado definem quando a enfermagem se faz necessária e quando o paciente pode desenvolver seu próprio cuidado (OREM, 2001).

O acompanhamento de enfermagem realizado neste estudo via telefone pós-transplante, na fase pré e intra-transplante mostrou estar fortemente atrelado ao sistema de educação para saúde. A partir dos resultados do *follow-up* foi possível conhecer as alterações de saúde vivenciadas pelos participantes e simultaneamente avaliar se as orientações previamente prestadas estão sendo seguidas, reorientar os cuidados domiciliares, esclarecer dúvidas, identificar e estabelecer novas condutas, quando necessário, de acordo com as condições atuais de saúde. Desta forma, gerando maior segurança ao paciente para dar continuidade ao tratamento. Assim, ressalta-se a importância da implementação do *follow-up* de enfermagem no cenário de estudo, bem como para outros cenários de atendimento ao doente crônico.

A utilização de tecnologias, como o acompanhamento via telefone, pode ser utilizado pelo enfermeiro visando melhorias na saúde, sendo empregada na educação, apoio psicossocial, transferência de

conhecimento e promoção da saúde. Um telefonema de rotina para realizar o acompanhamento permite dar continuidade às orientações, reforça a educação em saúde, avalia a adesão do paciente ao tratamento, reduz o número de consultas de emergência e favorece a criação de um vínculo emocional entre o paciente em seu domicílio e profissionais da saúde, além de proporcionar ao paciente uma sensação de valorização e autoestima. Assim, o uso do telefone está se firmando como um importante método na comunicação enfermeiro-paciente, considerando que o monitoramento telefônico possibilita esclarecer dúvidas e facilita a recuperação do paciente em domicílio e por fim proporciona maior segurança para familiares e cuidadores (CRUZ; FERREIRA; REIS, 2015).

Estudo realizado na Inglaterra ressalta que o acompanhamento via telefone favorece em especial pacientes que moram em locais afastados e teriam a necessidade de viajar longas distâncias a fim de receber assistência de saúde especializada, além de favorecer aqueles com condições de saúde limitadas (BEAVER *et al.*, 2009). Isto está em consonância com o presente estudo, uma vez que a instituição atende a demanda de TCTH autogênico de todo estado de Santa Catarina. Por outro lado, os pacientes apresentam condições de saúde alteradas, o que requer cuidados continuados, podendo ser beneficiados através de acompanhamento de enfermagem mais frequente com o uso do telefone, como apresenta-se neste estudo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo permitiu identificar que as orientações para alta pós-TCTH autogênico atendidos no Estado de Santa Catarina, em geral, atendem as necessidades vivenciadas pelos pacientes e familiares, uma vez que os questionamentos e dúvidas apresentados estão dentro das orientações prestadas pela equipe multiprofissional no período pré e intra-hospitalar.

Os dados encontrados revelaram que alterações de saúde predominantes foram a astenia, náusea, alteração do paladar, dor e alterações psicossociais. O manejo das sintomatologias foi adequado, buscando ajuda profissional sempre que necessário ou pelas orientações realizadas no momento do *follow-up* de enfermagem via telefone.

Na prática dos cuidados domiciliares pode-se dizer que as dificuldades apresentadas estão diretamente associadas ao medo e insegurança vivenciados pela situação de saúde atual, que inclui a

imunidade baixa que leva ao isolamento social.

Recomenda-se o *follow-up* de enfermagem via telefone dos pacientes indicados para TCTH desde o momento pré-internação para coleta CTH, considerando as necessidades de orientações e cuidados em todas as fases do transplante. Embasado nos resultados recomenda-se reavaliar qual o momento mais adequado para realização da reunião pré-transplante, atualização do manual de orientações para alta pós-TCTH autogênico da instituição, verificação da viabilidade de criar um protocolo que guie o acompanhamento dos pacientes nas unidades básicas de saúde para estruturar um serviço de referência e contra-referência.

Percebe-se o *follow-up* de enfermagem via telefone como uma tecnologia em saúde viável e acessível que possibilita esclarecer dúvidas, orientar o cuidado domiciliar pós-alta, dar suporte no enfrentamento a nova condição de saúde sem necessidade de deslocamento do paciente, evitando possíveis complicações e custo reduzido para o sistema de saúde.

Como limite do estudo registra-se o número pequeno de participantes incluídos no estudo. Entretanto, podendo ser replicado em outro serviço de saúde. Outros resultados poderão ser conhecidos com a ampliação da amostra. Assim recomenda-se a realização de novos estudos e registros.

REFERÊNCIAS

ANDRADE, Angélica Mônica *et al.* Vivências de adultos submetidos ao transplante de medula óssea autólogo. **Cienc Cuid Saude**, Maringá, v.

11, n. 2, abr/jun. 2012. Disponível em:

<<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/15180/pdf>>. Acesso em: 27 abr 2015.

ANDRADE, Viviane; SAWADA, Namie Okino; BARICHELLO, Elizabeth. Qualidade de vida de pacientes com câncer hematológico em tratamento quimioterápico. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 47, n. 2, p. 355-361, abr. 2013. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342013000200012&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 06 mai 2015.

BEAVER, Kinta *et al.* *Comparing hospital and telephone follow-up after treatment for breast cancer: randomised equivalence trial.* **BMJ**,

Londres, v. 338, a. 3147, jan. 2009. Disponível em:
<<http://www.bmj.com/content/338/bmj.a3147>>. Acesso em: 20 jan 2016.

BECCARIA, Lúcia Marinilza *et al.* Perfil e complicações de pacientes após transplante de medula óssea em serviço especializado. **Rev enferm UFPE on line.**, Recife, v. 8, n. 12, p. 4285-91, dez. 2014. Disponível em: <

<https://www.google.com.br/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwifgeqolpzMAhUHEpAKHTrWAYcQFggjMAA&url=http%3A%2F%2Fwww.revista.ufpe.br%2Frevista-aenfermagem%2Findex.php%2Frevista%2Farticle%2Fdownload%2F6426%2F11018&usg=AFQjCNHEVwsh1-Cea6KTmnPZMxtrmHkOWg&sig2=Yq96SK2t76BiOSkEfe3OGg>>.
Acesso em: 14 out 2015

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Ações de enfermagem para o controle do câncer: uma proposta de integração ensino e serviço.** Instituto Nacional do Câncer. 3. Ed. rev. atual. ampl. Rio de Janeiro: INCA, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. **Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias.** Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466** de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Disponível em:
<http://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2013/06_jun_14_publica_da_resolucao.html>. Acesso em: 15 out 2015.

BONASSA, Edva Moreno Aguilar; GATO, Maria Ines Rodrigues. **Terapêutica oncológica para enfermeiros e farmacêuticos.** 4º ed. São Paulo: Editora Atheneu, 2012.

CALEFI, Karina Aparecida Carvalho *et al.* Qualidade de vida do paciente com neoplasia hematológica submetido à quimioterapia. **REME - Rev Min Enferm**, Minas Gerais, v. 18, n. 1, p. 41-47, jan/mar. 2014. Disponível em: < <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/907>>.
Acesso em: 06 fev 2016.

CARVALHO, Gustavo; CAMILO, Maria Ermelinda; RAVASCO, Paula. Qual a relevância da nutrição em oncologia? **Acta Med Por**, Portugal, v. 24, n. 4, p. 1041-1050, 2011. Disponível em: <<http://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/viewFile/1561/1145>>. Acesso em 02 fev 2016.

CRUZ, Flávia Oliveira de Almeida Marques; FERREIRA, Eliane Barros; REIS, Paula Elaine Diniz. Consulta de enfermagem via telefone: relatos dos pacientes submetidos à quimioterapia antineoplásica. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**, Minas Gerais, maio/ago 2014, v. 4, n. 2. Disponível em: <<http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/639/743>>. Acesso em: 13 nov 2015.

FURLANETTO, Leticia M. *et al.* Diagnosticando depressão em pacientes internados com doenças hematológicas: prevalência e sintomas associados. **J. bras. psiquiatr.**, Rio de Janeiro, v. 55, n. 2, p. 96-101, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0047-20852006000200001&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 02 fev 2016.

LACERDA, Maria Ribeiro. Cuidado domiciliar: em busca da autonomia do indivíduo e da família na perspectiva da área pública. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 5, p. 2621-2626, ago. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000500036&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 29 abr 2015.

MACHADO, Luciana Nogueira *et al.* **Transplante de medula óssea – abordagem multidisciplinar**. São Paulo: Lemar, 2009. 346 p.

MAIA, Vanessa da Rocha. **Protocolos de Enfermagem**: Assistência de enfermagem no transplante autólogo de células tronco hematopoéticas de sangue periférico. 1ªed. Rio de Janeiro: HEMORIO, 2010.

MATA, Luciana Regina Ferreira da *et al.* Acompanhamento telefônico de pacientes pós-prostatectomia radical: revisão sistemática. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.22, n.2, abr. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-

11692014000200337&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 25 mar 2015.

MICELI, Teresa *et al.* *Autologous Hematopoietic Stem Cell Transplantation for Patients With Multiple Myeloma: An Overview for Nurses in Community Practice.* **Clinical Journal of Oncology Nursing**, Pensilvânia, v. 17, n. 6, dez. 2013. Disponível em: <<https://cjon.ons.org/cjon/17/6/supplement/autologous-hematopoietic-stem-cell-transplantation-patients-multiple-myeloma>>. Acesso em: 23 mar 2015.

OREM, Dorothea E. *Nursing concepts of practice*. 6 ed. St. Louis: Mosby, 2001.

ROSA, Luciana Martins; BURIGO, Telma; RADUNZ, Vera. Itinerário terapêutico da pessoa com diagnóstico de câncer: cuidado com a alimentação. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 19, p. 463-467, 2011. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v19n3/v19n3a21.pdf>>. Acesso em: 04 fev 2016.

SABOYA, Rosaura *et al.* Transplante de medula óssea com doador familiar parcialmente compatível. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo, v. 32, supl. 1, p. 13-15, maio 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842010000700005&lng=en&nrm=iso>. Acessado em: 12 Nov. 2015.

SANTOS, Kelli Borges *et al.* *Infection profile of patients undergoing autologous bone marrow transplantation in a Brazilian institution.* **Sao Paulo Med. J.**, São Paulo, v. 130, n. 1, p. 10-16, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-31802012000100003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 06 fev 2016.

SCHULZ, Renata da Silva *et al.* Monitoramento telefônico à distância na recuperação cirúrgica: revisão integrativa. **CuidArte, Enferm**, Colombia, v. 7, n. 2, p. 107-112, jul/dez. 2013. Disponível em: <http://fundacaopadrealbino.org.br/facfipa/ner/pdf/cuidarte_enfermage_m_v7_n2_jan_jun_2013.pdf>. Acesso em: 15 jan 2016.

SOUSA, Renata Miranda de *et al.* Diagnósticos de enfermagem identificados em pacientes onco-hematológicos: mapeamento cruzado. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 54-

65, mar. 2015. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452015000100054&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 06 fev 2016.

VOLTARELLI, Júlio *et al.* **Tranplante de células-tronco hematopoiética**. 1ªed., São Paulo. Editora Atheneu, 2009.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O processo de transplante de células-tronco hematopoiéticas autogênico conta com envolvimento direto da equipe multiprofissional, em especial com os profissionais de enfermagem no acompanhamento da terapêutica detectando precocemente sinais e sintomas a fim de proporcionar uma assistência de qualidade e maior segurança ao paciente e familiares. Uma equipe de enfermagem instrumentalizada é fundamental para o sucesso do transplante.

As orientações prestadas no período pré e intra-hospitalar pela equipe de saúde auxiliam o paciente e familiares a vivenciar esta etapa que, muitas vezes desconhecida, gera medo, ansiedade, angústia, nervosismos. Isto pode resultar em esquecimento das orientações que são extensas.

Por meio do *follow-up* foi possível identificar as alterações de saúde apresentadas no período pós-alta e atender as necessidades dos sujeitos, seja reforçando orientações já prestadas ou novas orientações, respondendo a questionamentos. As orientações para alta atenderam as necessidades vivenciadas pelos pacientes e familiares, considerando que os questionamentos e dúvidas enquadraram-se nas orientações prestadas pela equipe multiprofissional no período pré e intra-hospitalar. As alterações de saúde que prevaleceram estavam associadas à astenia, náusea, alteração do paladar, dor e alterações psicossociais. Na prática dos cuidados domiciliares as dificuldades encontradas estavam diretamente relacionadas ao medo e insegurança gerados pela situação de saúde atual.

Percebe-se o *follow-up* de enfermagem via telefone como uma tecnologia em saúde viável e acessível que possibilita esclarecer dúvidas, orientar o cuidado domiciliar pós-alta, dar suporte no enfrentamento a nova condição de saúde sem necessidade de deslocamento do paciente, evitando possíveis complicações e custo reduzido para o sistema de saúde.

Para aplicar o serviço de *follow-up* fez-se necessário a utilização de um instrumento elaborado de acordo com as necessidades do público alvo para guiar o acompanhamento e garantir que as informações fossem registradas, assim viabilizando a continuidade do cuidado sem que o vínculo paciente-instituição seja perdido. Por meio deste pode-se avaliar constantemente a qualidade do serviço prestado no período intra-hospitalar, proporcionando melhorias, maior satisfação e segurança ao paciente.

Considerando a vivência dentro de uma unidade onco-

hematológica recomenda-se que o acompanhamento de enfermagem via telefone abranja todos os pacientes pré e pós-internação, independentemente do motivo da internação, seja para tratamento quimioterápico, coleta de células ou TCTH, com o objetivo de informar sobre as normas e rotinas, realizar questionamentos prévios à internação, realizar orientações pós-alta, com intuito de prevenir transtornos de deslocamento e internações ou reinternações desnecessários.

A escolha do referencial teórico de Orem evidenciou a importância do sistema educação para saúde, pois neste contexto é fundamental a continuidade do cuidado domiciliar orientado de forma adequada, visando apoio e ensino do autocuidado que favorece vivenciar esta etapa de forma mais tranquila.

O fato deste estudo ter o número de participantes reduzidos limitou uma análise profunda e rigorosa acerca das necessidades e alterações de saúde vivenciadas em domicílio pelos pacientes submetidos ao TCTH autogênico, porém não impediu que os objetivos fossem atingidos e os resultados encontrados estavam dentro do esperado.

A satisfação e a importância em participar do acompanhamento de enfermagem foi demonstrada por todos os participantes, pela possibilidade de continuidade do cuidado, esclarecer dúvidas, até mesmo pelo simples fato de importar-se com o seguimento do tratamento e proporcionar alguns minutos de conversa.

Em discussão com a equipe de enfermagem sobre a aplicação e implementação do *follow-up* os profissionais demonstram interesse na proposta e acreditam que o enfermeiro assistencial da unidade de TCTH seja o profissional mais indicado para realizar o acompanhamento, propiciando maior interação entre paciente e profissional, pois vivencia o processo intra-hospitalar. Foi evidenciado a necessidade de um local adequado para realizar o *follow-up* e sugerido o ambulatório do cenário de estudo para sua implementação.

Vivenciar o processo de transplante demanda cuidados específicos por um longo período pós-alta exigidos pelo quadro de imunossupressão, sendo o próprio paciente o principal responsável em realizá-los. Este por sua vez apresenta suas condições de saúde alteradas, podendo apresentar déficit no autocuidado em domicílio. Ressalta-se então, a importância do *follow-up* como ferramenta de apoio e educação para saúde pós-alta pós TCTH.

Recomenda-se que novas pesquisas voltadas a pacientes submetidos ao TCTH autogênico devam ser realizadas. Os cuidados e orientações prestados pela equipe multiprofissional neste serviço

contribuem expressivamente com os resultados do tratamento o que evidencia a importância dos profissionais se manterem atualizados e em constante formação.

REFERÊNCIAS

ANDRADE, Angélica Mônica *et al.* Vivências de adultos submetidos ao transplante de medula óssea autólogo. **Cienc Cuid Saude**, Maringá, v. 11, n. 2, abr/jun, 2012. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/15180/pdf>>. Acesso em: 27 abr 2015.

ANDRADE, Viviane; SAWADA, Namie Okino; BARICHELLO, Elizabeth. Qualidade de vida de pacientes com câncer hematológico em tratamento quimioterápico. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 47, n. 2, p. 355-361, abr. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342013000200012&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 06 mai 2015.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA. **ATINGINDO MAIS OS IDOSOS, MIELOMA MÚLTIPLO É AINDA POUCO CONHECIDO**. 2015. Disponível em: <<http://www.abrale.org.br/noticia/atingindo-mais-os-idosos-mieloma-multiplo-e-ainda-pouco-conhecido>>. Acesso em: 21 dez 2015

BECCARIA, Lúcia Marinilza *et al.* Perfil e complicações de pacientes após transplante de medula óssea em serviço especializado. **Rev enferm UFPE on line.**, Recife, v. 8, n. 12, p. 4285-91, dez. 2014. Disponível em: <<https://www.google.com.br/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwifgeqolpzMAhUHEpAKHTrWAYcQFggjMAA&url=http%3A%2F%2Fwww.revista.ufpe.br%2Frevistaenfermagem%2Findex.php%2Frevista%2Farticle%2Fdownload%2F6426%2F11018&usq=AFQjCNHEVwsh1-Cea6KTmnPZMxtrmHkOWg&sig2=Yq96SK2t76BiOsKefE3OGg>>. Acesso em: 14 out 2015.

BARBOSA, Adriana Silva *et al.* Reflexões sobre a saúde e a educação a partir de suas relações com o estado e a sociedade no Brasil. **Revista espaço para a saúde**. Londrina, v. 15, n. 2, p. 05-20, jun. 2014. Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/espacoparasaude/article/view/10795/pdf_26> Acesso em: 15 abr 2015.

BONASSA, Edva Moreno Aguilar; GATO, Maria Ines Rodrigues. **Terapêutica oncológica para enfermeiros e farmacêuticos**. 4º ed. São Paulo: Editora Atheneu, 2012.

BEAVER, Kinta *et al.* *Comparing hospital and telephone follow-up after treatment for breast cancer: randomised equivalence trial*. **BMJ**, Londres, v. 338, a. 3147, jan. 2009. Disponível em: <<http://www.bmj.com/content/338/bmj.a3147>>. Acesso em: 20 jan 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Ações de enfermagem para o controle do câncer: uma proposta de integração ensino e serviço**. Instituto Nacional do Câncer. 3. Ed. rev. atual. ampl. Rio de Janeiro: INCA, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de Telessaúde para Atenção Básica / Atenção Primária à Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde/Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes%20_cuidado_pessoas%20_doencas_cronicas.pdf>. Acesso em: 05 mai 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **HumanizaSUS: Documento base para gestores e trabalhadores do SUS / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização**. 4. ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. **Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à e nas linhas de cuidado prioritárias..** Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

CALEFI, Karina Aparecida Carvalho *et al.* Qualidade de vida do paciente com neoplasia hematológica submetido à quimioterapia.

REME - Rev Min Enferm, Minas Gerais, v. 18, n. 1, p. 41-47, jan/mar. 2014. Disponível em: < <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/907>>. Acesso em: 06 fev 2016.

CARVALHO, Gustavo; CAMILO, Maria Ermelinda; RAVASCO, Paula. Qual a relevância da nutrição em oncologia? **Acta Med Por**, Portugal, v. 24, n. 4, p. 1041-1050, 2011. Disponível em: <<http://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/viewFile/1561/1145>>. Acesso em> 02 fev 2016.

CASTRO, Edna Aparecida Barbosa, *et al.* Autocuidado após o Transplante de Medula Óssea Autólogo no Processo de Cuidar pelo Enfermeiro. **Revista Rene**, Fortaleza, v.13, n 5, 2012 Disponível em: <<http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/86>>. Acesso em: 22 abr 2015.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. **Resolução COFEN 306/2006**. Normatiza a atuação do enfermeiro em hemoterapia. Rio de Janeiro: COFEN; 2006.

BRASIL. CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Resolução nº 466**, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União, Brasil, 13/junho/2012, seção 1, pg 59.

CRUZ, Flávia Oliveira de Almeida Marques; FERREIRA, Eliane Barros; REIS, Paula Elaine Diniz. Consulta de enfermagem via telefone: relatos dos pacientes submetidos à quimioterapia antineoplásica. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**, Minas Gerais, maio/ago. 2014, v. 4, n. 2. Disponível em: <<http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/639/743>>. Acesso em: 13 nov 2015.

CURCIOLI, Ana Carolina de Jesus Vieira; CARVALHO, Emilia Campos de. Infusão de células-tronco hematopoéticas: tipos, características, reações adversas e transfusionais e implicações para a enfermagem. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.18, n.4, ago. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692010000400009&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 13 mar 2015

DIAS, Alessandra Gomes *et al.* Caracterização dos sinais e sintomas clínicos do mieloma múltiplo e os atuais métodos de diagnóstico laboratorial. **Revista UNINGÁ Review**, Maringá, v. 21, n. 1, pp.11-16, jan/mar 2015. Disponível em:

<http://www.mastereditora.com.br/periodico/20150101_120153.pdf>.

Acesso em: 5 mai 2015.

DICKINSON, Recekah *et al.* *Using technology to deliver cancer follow up: systematic review.* **BMC Cancer**, Londres, v. 14, 2014. Disponível em:

<<http://www.biomedcentral.com/1471-2407/14/311>>. Acesso em:

01 mai 2015.

DOMINGUES, Fernanda B *et al.* Educação e monitorização por telefone de pacientes com insuficiência cardíaca: ensaio clínico randomizado. **Arq. Bras. Cardiol.** São Paulo, v. 96, n. 3, p. 233-239, mar. 2011. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0066-782X2011000300010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 29 abr 2015.

Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva – Rio de Janeiro: INCA, 2015.

FERLAY, J,*et al.* GLOBOCAN 2012 v1.0, *Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC CancerBase No. 11* [Internet]. Lyon, France: *International Agency for Research on Cancer*; 2013. Disponível em:<<http://globocan.iarc.fr>>. Acesso em: 12 mar 2015.

FRÁGUAS, Gisele *et al.* Transplante de medula óssea e a assistência de enfermagem fundamentada no modelo calgary.**Cienc Cuid Saude**, Maringá, v. 10, n. 1, p. 51-57, jan/mar. 2011. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/9005/pdf>>. Acesso em: 25 mar 2015.

FURLANETTO, Letícia M. *et al.* Diagnosticando depressão em pacientes internados com doenças hematológicas: prevalência e sintomas associados. **J. bras. psiquiatr.**, Rio de Janeiro, v. 55, n. 2, p. 96-101, 2006. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0047-20852006000200001&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 02 fev 2016.

GIL, Antonio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6 ed. 4. Reimpr. São Paulo: Atlas, 2011.

AERTS, Erik *et al.* Haematopoietic Stem Cell Mobilisation and Apheresis: A Practical Guide for Nurses and Other Allied Health Care Professionals. **The European Group for Blood and Marrow Transplantation (EBMT)**. Países Baixos, handbook, [2012?].

Disponível em:

<<https://www.ebmt.org/Contents/Resources/Library/Resourcesforurses/Pages/Resources-for-nurses.aspx>>. Acesso em: 06 mai 2015.

IKEDA, Ana Lúcia Colombo; CRUZ Fernanda Bion Jacques; ROSA Lucina Martins. Coleta e infusão de células-tronco hematopoiéticas: enfermagem, tecnologia e ensino-aprendizado. **J Nurs UFPE on line**, Recife, v. 9, Suppl. 2, p. 896-901, fev. 2015. Disponível em: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/5947/pdf_7291>. Acesso em: 28 abr 2015.

LACERDA, Maria Ribeiro. Cuidado domiciliar: em busca da autonomia do indivíduo e da família - na perspectiva da área pública. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 5, p. 2621-2626, ago. 2010.

Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000500036&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 29 abr 2015.

LACERDA, Maria Ribeiro; LIMA, Joelma Beatriz Girett; BARBOSA, Rute. Prática de enfermagem em transplante de células tronco hematopoiéticas. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 9, n. 1, p. 242-250, jan/abr. 2007. Disponível em:

<<http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n1/v9n1a19.htm>>. Acesso em: 01 abr 2015.

LEITE, Franciéle Marabotti Costa *et al.* Diagnósticos de enfermagem relacionados aos efeitos adversos da radioterapia. **REME rev. min. Enferm**, Minas Gerais, v. 17, n. 4, p. 940-945, Out/Dez. 2013.

Disponível em: <<http://www.reme.org.br/exportar-pdf/897/v17n4a14.pdf>>. Acesso em: 16 mar 2015.

LEOPARDI, M. T; WOSNY, A. de M; MARTINS, M L. Dorothea Orem - teoria do autocuidado. In LEOPARDI, M T. **Teorias de Enfermagem**. Florianópolis: Papa-Livro, 1999. p. 74-80.

LIMA, Kaoana *et al.* Características da produção científica de enfermagem em transplante de células-tronco hematopoéticas. **Cogitare Enferm.**, Curitiba, v. 17, n. 3, p. 568-73, jul/set. 2012. Disponível em: <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php/cogitare/article/view/21274/19052>>. Acesso em: 12 Nov. 2015.

MACHADO, Luciana Nogueira *et al.* **Transplante de medula óssea – abordagem multidisciplinar**. São Paulo: Lemar, 2009. 346 p.

MAIA, Vanessa da Rocha. **Protocolos de Enfermagem: Assistência de enfermagem no transplante autólogo de células tronco hematopoéticas de sangue periférico**. 1ªed. Rio de Janeiro: HEMORIO, 2010.

MATA, Luciana Regina Ferreira da *et al.* Acompanhamento telefônico de pacientes pós-prostatectomia radical: revisão sistemática. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.22, n.2, abr. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692014000200337&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 25 mar 2015.

MENDES, Eugênio Vilaça. **As redes de atenção à saúde**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011. Disponível em: <http://www.conass.org.br/pdf/Redes_de_Atencao.pdf>. Acesso em: 05 mai 2015

MERCES, Nen Nalú Alves das; ERDMANN, Alacoque Lorenzini. Enfermagem em transplante de células tronco hematopoéticas: produção científica de 1997 a 2007. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v.23, n.2, p. 271-7, abr. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002010000200019&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 18 mar 2015.

MICELLI, Teresa *et al.* *Autologous Hematopoietic Stem Cell Transplantation for Patients With Multiple Myeloma: An Overview for Nurses in Community Practice*. **Clinical Journal of Oncology Nursing**, Pensilvânia, v. 17, n. 6, dez. 2013. Disponível em: <<https://cjon.ons.org/cjon/17/6/supplement/autologous-hematopoietic-stem-cell-transplantation-patients-multiple-myeloma>>. Acesso em: 23 mar 2015.

MOREIRA, Camila Brasil *et al.* Construção de um Vídeo Educativo sobre Detecção Precoce do Câncer de Mama. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 59, n. 3, p. 401-407, jul/set. 2013. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/rbc/n_59/v03/pdf/10-artigo-construcao-video-educativo-sobre-deteccao-precoce-cancer-mama.pdf>. Acesso em: 25 mar 2015.

OREM, Dorothea E. *Nursing concepts of practice*. 3 ed. New York, Mc Graw-Hill Book Company, 1985.

OREM, Dorothea E. *Nursing concepts of practice*. 6 ed. St. Louis: Mosby, 2001.

PRADO, M. L.; BULNES, A. M.; PENÃ, L. M. *Metodología de la revisión de literatura en investigación*. In: PRADO, M. L.; SOUZA, M. L.; MONTICELLI, M.; COMETTO, M. C.; GOMÉZ, P. F. [Editoras]. *Investigación cualitativa en enfermería – metodología y didáctica*. Serie PALTEX Salud y Sociedad 200, n. 10. Washington, D.C.: Organización Panamericana de la Salud, 2013. p.196-207.

RAIMONDO, Maria Lúcia *et al.* Produção científica brasileira fundamentada na Teoria de Enfermagem de Orem: revisão integrativa. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.65, n.3, p. 529-534, jun. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672012000300020&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 27 abr 2015.

ROMANZINI, Adilson Edson *et al.* Orientações de enfermagem aos pacientes sobre o autocuidado e os sinais e sintomas de infecção de sítio cirúrgico para a pós-alta hospitalar de cirurgia cardíaca reconstrutora. **REME Rev. Min. Enferm**, Mina Gerais, v. 14, n. 2, p. 239-243, abr/jun. 2010. Disponível em: <<http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bde-19546>>. Acesso em: 12 dez 2015.

ROSA, Luciana Martins; BURIGO, Telma; RADUNZ, Vera. Itinerário terapêutico da pessoa com diagnóstico de câncer: cuidado com a alimentação. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 19, p. 463-467, 2011. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v19n3/v19n3a21.pdf>>. Acesso em: 04 fev

2016.

RUTZ PORTO, Adrize *et al.* Visão dos profissionais sobre seu trabalho no programa de internação domiciliar interdisciplinar oncológico: uma realidade brasileira. **Av.enferm.**, Bogotá, v. 32, n. 1, p. 72-79, jan. 2014. Disponível em:

<http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-45002014000100008&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 06 mai 2015

SABOYA, Rosaura *et al.* Transplante de medula óssea com doador familiar parcialmente compatível. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo, v. 32, supl. 1, p. 13-15, maio 2010. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842010000700005&lng=en&nrm=iso>. Acessado em: 12 Nov. 2015.

SANTOS, Kelli Borges *et al.* *Infection profile of patients undergoing autologous bone marrow transplantation in a Brazilian institution.* **Sao Paulo Med. J.**, São Paulo, v. 130, n. 1, p. 10-16, 2012. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-31802012000100003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 06 fev 2016.

SANTOS, Maiara Rodrigues dos *et al.* Desvelando o cuidado humanizado: percepções de enfermeiros em oncologia pediátrica. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 22, n. 3, p. 646-653, set. 2013. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072013000300010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 16 abr 2015.

SCHULZ, Renata da Silva *et al.* Monitoramento telefônico à distância na recuperação cirúrgica: revisão integrativa. **CuidArte, Enferm**, Colombia, v. 7, n. 2, p. 107-112, jul/dez. 2013. Disponível em:

<http://fundacaopadrealbino.org.br/facfipa/ner/pdf/cuidarte_enfermage_m_v7_n2_jan_jun_2013.pdf>. Acesso em: 15 jan 2016.

SILVA, Renata Carmel Araujo; MONTEIRO, Geicyele Lima; SANTOS, Ariane Gomes. O enfermeiro na educação de cuidadores de pacientes com sequelas de acidente vascular cerebral. **Revista de Atenção à Saúde**, v. 13, n. 45, jul./set. 2015, p. 114-120. Disponível em:

<http://seer.uscs.edu.br/index.php/revista_ciencias_saude/article/view/3114/1790>. Acesso em: 11 jan 2016.

SILVA, Waleska Christina Brandão Pereira da *et al.* Percepção da equipe de enfermagem frente aos cuidados paliativos oncológicos: estudo fenomenológico. **Online braz j nurs**, Niterói, v. 13, n. 1, p. 72-81, 2014. Disponível em:

<http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1676-42852014000100009&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 16 abr 2015.

SOUSA, Renata Miranda de *et al.* Diagnósticos de enfermagem identificados em pacientes onco-hematológicos: mapeamento cruzado. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 54-65, mar. 2015. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452015000100054&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 06 fev 2016.

SOUZA, Izabela Cata-Preta *et al.* Perfil de pacientes dependentes hospitalizados e cuidadores familiares: conhecimento e preparo para as práticas do cuidado domiciliar. **Rev Min Enferm.**, Minas Gerais, v. 18, n. 1, p. 164-172, jan/mar 2014. Disponível em:

<<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/916>> Acesso em: 27 jan 2016.

TABAK, Danial G. Transplante de medula óssea na leucemia mielóide crônica. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 33, n. 3, p. 232-40, 2000.

Disponível em:

<http://revista.fmrp.usp.br/2000/vol33n3/tmo_leucemia_mieloide_cronica.pdf>. Acesso em: 20 jan 2016.

TESTON, Elen Ferraz; OLIVEIRA, Ana Paula; MARCON, Sonia Silva. Necessidades de educação em saúde experienciadas por cuidadores de indivíduos dependentes de cuidado. **Rev Enferm UERJ**, v 20, n. 6, p.720-5, dez. 2012. Disponível em:

<<http://www.facenf.uerj.br/v20nesp2/v20e2a05.pdf>>. Acesso em: 11 jan 2016.

VOLTARELLI, Júlio *et al.* **Tranplante de células-tronco hematopoiética**. 1ªed., São Paulo. Editora Atheneu, 2009.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). 2016. Disponível em: <<http://www.who.int/topics/cancer/en/>> Acesso em: 12 abr. 2015.

APÊNDICE A: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM GESTÃO DO CUIDADO EM ENFERMAGEM – MESTRADO PROFISSIONAL



Eu, Marina Trevisan de Toledo Barros (pesquisadora principal), discente do Curso de Mestrado Profissional em Gestão do Cuidado em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, sob a orientação da Prof.^a. Dr.^a Luciana Martins da Rosa (pesquisadora responsável), estamos desenvolvendo a pesquisa intitulada ***Follow up de enfermagem ao paciente pós-transplante de células-tronco hematopoiética autogênica***⁴. *Follow-up* é o mesmo que acompanhamento de enfermagem, neste caso, a ser realizado via telefone. Esta pesquisa tem como objetivo avaliar se as orientações dadas pela enfermagem e equipe de saúde atendem as necessidades vivenciadas por você e seus familiares, atendidos no Transplante de Medula Óssea do Centro de Pesquisas Oncológicas (TMO/CEPON), no seu domicílio após a alta hospitalar pós-transplante de células-tronco hematopoiéticas. O acompanhamento será realizado após a alta hospitalar via telefone, pela pesquisadora principal, será feito mais de

⁴ Responsáveis pela pesquisa:

Pesquisadora principal: Enf.^a Marina Trevisan de Toledo Barros. CPF: 058723469-56 Telefone: (48) 8402-2114. E-mail: marinattb@hotmail.com
Pesquisadora Responsável: Prof.^a. Dr.^a. Luciana Martins da Rosa. CPF: 853602879-34 Telefone: (48) 37219480. Email: luciana.m.rosa@ufsc.br

Comitês de Ética avaliadores da pesquisa: Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Pesquisas Oncológicas (CEPON). Endereço: Rodovia Ademar Gonzaga, 655, CEP 88034-000, Florianópolis/SC. Telefone (48) 3331-1496/3331-1498 Email: centrodeestudos@cepon.org.br

Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina. Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina - Pró-Reitoria de Pesquisa - Prédio Reitoria II (Edifício Santa Clara), Rua: Desembargador Vitor Lima, nº 222, 4.andar, sala 401, Trindade, Florianópolis/SC - CEP 88040-400. Telefone: (48) 3721-6094 Email: cep.propesq@contato.ufsc.br

um contato, conforme o pesquisador julgar necessário. O acompanhamento via telefone será gravado para não perdermos as informações. Antes de lhe ligarmos faremos leitura das anotações contidas no seu prontuário, para recordarmos da sua condição de saúde quando da alta hospitalar pós-transplante, para tanto, pedimos sua autorização para este acesso. Sua participação não é obrigatória, e, a qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em seu tratamento ou na sua relação com a pesquisadora ou com a Instituição. Seu nome não será divulgado e somente as pessoas diretamente relacionadas à pesquisa terão acesso aos dados coletados. Todas as informações serão mantidas em sigilo. Quando da divulgação dos resultados nos meios científicos nos deteremos apenas aos resultados de todos os pacientes incluídos neste estudo. Seu anonimato será mantido. Ao participar desta pesquisa você não terá qualquer despesa, bem como não receberá nenhum recurso financeiro, bem como as pesquisadoras já mencionadas anteriormente. Entretanto, garantimos o direito a indenização por qualquer dano, comprovadamente, vinculado a sua participação neste estudo. Sua colaboração permitirá a melhoria da qualidade dos serviços prestados pela equipe do TMO do CEPON. Ainda ressaltamos que não estamos prevendo riscos de natureza física a você por sua participação neste estudo, pois o nosso contato, via telefone, tem o objetivo de sabermos como você está e se necessário orientaremos cuidados ou faremos encaminhamentos para melhorar sua condição de saúde. No entanto, caso durante o *follow-up* (contato via telefone e aplicação de questionário) surja algum constrangimento os questionamentos serão suspensos e somente serão recomeçados mediante sua iniciativa. Você receberá uma cópia deste Termo devidamente assinada e outra cópia será guardada pela pesquisadora principal. Caso necessite de mais alguma informação em relação à pesquisa, bem como no caso de você optar por sair deste estudo, ou seja, revogar sua participação, poderá entrar em contato pelos telefones e endereço eletrônico abaixo, ou ainda, você poderá fazer contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina ou do Centro de Pesquisas Oncológicas que aprovaram o desenvolvimento deste estudo. Em qualquer momento você também poderá fazer contato para novos esclarecimentos. Os dados coletados serão guardados por cinco anos e após serão incinerados. A divulgação dos resultados obtidos desta pesquisa no meio científico (eventos científicos e periódicos) manterá seu anonimato. Com a assinatura deste documento você está afirmando que foi informado sobre o estudo, seu desenvolvimento, objetivos e que

aceita ser participante do estudo e nós pesquisadoras ao assinarmos este documento nos comprometemos a cumpri-lo. Ainda ressaltamos que este documento segue a Resolução 466/2012 que define as diretrizes para o desenvolvimento de pesquisas envolvendo seres humanos no Brasil e que este documento e a atividade da pesquisa aqui apresentada seguem estas diretrizes.

Pesquisadora principal:

Enf^a Marina Trevisan de Toledo Barros. CPF: 058723469-56. Telefone: (48) 8402-2114. E-mail: marinattb@hotmail.com

Assinatura da pesquisadora: _____

Data: ____ / ____ / _____

Pesquisadora Responsável:

Prof^a. Dr^a. Luciana Martins da Rosa. CPF: 853602879-34. Telefone: (48) 37219480. E-mail: luciana.m.rosa@ufsc.br

Assinatura da pesquisadora: _____

Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Pesquisas Oncológicas (CEPON).

Endereço: Rodovia Ademar Gonzaga, 655, CEP 88034-000, Florianópolis/SC. Telefone: (48) 3331-1496/3331-1498

E-mail: centrodeestudos@cepon.org.br

Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina.

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina - Pró-Reitoria de Pesquisa - Prédio Reitoria II (Edifício Santa Clara), Rua: Desembargador Vitor Lima, n° 222, 4° andar, sala 401, Trindade, Florianópolis/SC - CEP 88040-400

Telefone: (48) 3721-6094 E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br

Nome do participante: _____

RG: _____ CPF: _____

Assinatura do participante: _____

**APÊNDICE B: *FOLLOW-UP* DE ENFERMAGEM VIA
TELEFONE PÓS-ALTA DO TCTH AUTOGÊNICO**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM GESTÃO DO CUIDADO
DE ENFERMAGEM – MESTRADO PROFISSIONAL**



***FOLLOW-UP* DE ENFERMAGEM VIA TELEFONE PÓS-
ALTA DO TCTH AUTOGÊNICO**

I. Caracterização do paciente e condição de saúde na alta hospitalar

1. Identificação

Nome: _____

Idade: _____ Sexo: () F () M Escolaridade: _____

Profissão: _____ Cidade: _____

Diagnóstico: _____

Data do transplante: ___/___/___

Data da alta hospitalar: ___/___/___

Data prevista do *follow-up*: ___/___/___

Data real do *follow-up*: ___/___/___

2. Condições de Saúde quando da alta hospitalar após transplante:

3. Local e área adjacente do CVC curto/longa permanência:

Dados do prontuário

Local de inserção: _____ Tipo: _____

Tempo de permanência: _____

Infecção na internação: () Sim () Não

() Multirresistente () Sensível

Bactéria: _____

II. Dados do *follow up*

1. Higiene pessoal

Banho diário: () Sim () Não

Higiene oral: ___ por dia Fio dental: () Sim () Não

Dificuldades: _____

Mucosa oral: () Íntegra () Lesões:

Quantas? ___ Características: _____

Higiene das mãos: () Sim () Não

2. Sinais e sintomas:

Temperatura: () Sim () Não Intervenção: _____

Dor: () Sim () Não Local: _____ Intervenção: _____

Náusea/Vômito: () Sim () Não Intervenção: _____

Astenia: () Sim () Não Intervenção: _____

Tontura: () Sim () Não Quando? _____

Sangramento: () Sim () Não Intervenção: _____

Dificuldade respiratória: () Sim () Não Intervenção: _____

Lesões: () Sim () Não Local: _____

Como? _____ Intervenção: _____

3. Local e área adjacente do CVC curto/longa permanência:

Após alta hospitalar

Trombose: () Sim () Não Intervenções: _____

Sinais flogísticos: () Não () Dor () Vermelhidão ()

Entumescimento () Secreção () Deseptelização

Outros: _____

4. Uso de medicamentos contínuos: () Sim () Não

Nome dos medicamentos: _____

Dificuldades no uso: _____

5. Alimentação:

Apetite: () Preservado () Moderado () Inapetente

Deglutição: () Odinofagia () Disfagia () Alteração do paladar

Peso: () Ganho () Perda () Estável

Consumo de água: () mais de 1 litro () menos de 1 litro

Preparo dos alimentos: Higienização () Sim () Não

6. Eliminações fisiológicas:

Diurese: _____ Alterações: _____

Fezes: () Normais () Amolecidas

() Líquidas Bactéria: _____

7. Sono e repouso:

() Normal () Alterado

Motivos: _____

8. Aspectos psicológicos:

Humor: () Estável () Deprimido () Ansiedade

Acompanhamento: () Sim () Não () Gostaria de fazer

9. Exercício físico:

() Sim () Não () Dificuldades: _____

10. Autocuidado:

() Independente para o autocuidado () Parcialmente dependente para o autocuidado

() Autocuidado com apoio educacional () Totalmente dependente

() Dificuldades _____

11. Convívio social:

() Sim () Não () Dificuldade: _____

12. Atendimento de saúde: () SUS () Plano de saúde

Dificuldades: _____

13. Dúvidas não esclarecidas durante a internação e alta hospitalar:

14. Facilidades / Dificuldades no cuidado domiciliar à saúde pós transplante:

15. As orientações para alta hospitalar pós TCTH atenderam as necessidades:

16. Sugestões para equipe para o preparo do paciente e familiares para os cuidados à saúde após alta hospitalar:

17. Anotações do pesquisador:

18. Opinião do participante do estudo sobre o *follow up* de enfermagem:

APÊNDICE C: PLANILHA DE PROCESSAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS

Codinome	FOLLOW-UP-01	FOLLOW-UP-02	FOLLOW-UP-03	FOLLOW-UP-04	FOLLOW-UP-05	FOLLOW-UP-06	FOLLOW-UP-07	FOLLOW-UP-08	FOLLOW-UP-09
I. Caracterização do paciente e condição de saúde na alta hospitalar									
1. Identificação									
Idade									
Sexo									
Escolaridade									
Profissão									
Cidade									
Diagnóstico									
Data do transplante									
Data da alta hospitalar									
Data do follow up									
2. Condições de saúde quando da alta hospitalar pós-transplante									
3. Local e área adjacente do CVC curto/longa permanência									
Local de inserção									
Tipo									
Tempo de permanência									
Infecção na internação									
Bactéria									
II. Dados do <i>follow-up</i>									
1. Higiene pessoal									

Fezes									
7. Sono e repouso									
8. Aspectos psicológicos									
Humor									
Acompanhamento									
9. Exercício físico									
10. Autocuidado									
11. Convívio social									
12. Atendimento de saúde									
13. Dúvidas não esclarecidas durante a internação e alta hospitalar									
14. Facilidades / Dificuldades no cuidado domiciliar à saúde pós transplante									
15. As orientações para alta hospitalar pós TCTH atenderam as necessidades									
16. Sugestões para equipe para o preparo do paciente e familiares para os cuidados à saúde após alta hospitalar									
17. Anotações do pesquisador									
18. Opinião do participante do estudo sobre o <i>follow up</i> de enfermagem									
OBSERVAÇÕES									

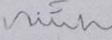
ANEXO A: AUTORIZAÇÃO DA COORDENAÇÃO DE ENFERMAGEM

FUNDAÇÃO DE APOIO AO HEMOSC E CEPON – FAHECE
CENTRO DE PESQUISAS ONCOLÓGICAS - CEPON

AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DE LIGAÇÕES TELEFÔNICAS

Declaro para os devidos fins que eu, Enfermeira **ADRIANE ELENA WERLICH** Coordenadora de Enfermagem da Unidade de Transplante de Medula Óssea (TMO) do CEPON, estou ciente e concordo com o desenvolvimento do projeto de pesquisa intitulado, **Follow up de enfermagem ao paciente pós-transplante de células-tronco hematopoiética (TCTH) autogênico**. Ainda afirmo que tenho ciência que o referido projeto será realizado pela Enfermeira Marina Trevisan de Toledo Barros, enfermeira assistencial da unidade, que o mesmo trata-se de uma atividade vinculada ao mestrado. Assim, autorizo a utilização da linha telefônica para realizar as ligações de telefone com finalidade de fazer o *follow up* via telefone.

Florianópolis, 07 de maio de 2015.


Adriane Elena Werlich
Coord. de Enfermagem do
TCTH/CEPON
COREN/SC 82882

Enfa. Coordenadora de Enfermagem da Unidade de TMO
Centro de Pesquisas Oncológicas

ANEXO B: PARECERES CONSUBSTANCIADOS

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



PARECEER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: FOLLOW UP DE ENFERMAGEM AO PACIENTE PÓS-TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICA AUTOGÊNICO

Pesquisador: Luciana Martins da Rosa

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 45504815.1.0000.0121

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA

Patrocinador Principal: Centro de Pesquisas Oncológicas -CEPON
Financiamento Próprio

DADOS DO PARECEER

Número do Parecer: 1.147.307

Data da Relatoria: 13/07/2015

Apresentação do Projeto:

Projeto de dissertação de mestrado de MARINA TREVISAN DE TOLEDO BARROS, sob orientação da Prof.ª Dr.ª Luciana Martins da Rosa, do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, que pretende realizar estudo descritivo com abordagem quantitativa. Os participantes do estudo serão os pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoiéticas no cenário do estudo (estima-se a inclusão de 30 participantes), entre julho (ou após a aprovação do projeto por Comitê de ética em Pesquisa) e novembro de 2015. Para a coleta de dados se utilizará questionário contendo perguntas fechadas e abertas. A aplicação deste questionário, ou follow up de enfermagem, ocorrerá via ligação telefônica, a ser realizada entre o quinto e décimo dia após a alta hospitalar.

Objetivo da Pesquisa:

Principal: Avaliar, por follow up de enfermagem via telefone, se as orientações para alta pós-TCTH autogênico atendem as necessidades vivenciadas pelos pacientes e familiares atendidos no CEPON.

Secundários:

- Implantar follow up de enfermagem via telefone pós-alta hospitalar do paciente submetido ao

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II (Edifício Santa Clara), R: Desembargador Vítor Lima,
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-400
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

Continuação do Parecer: 1.147.307

TCTH

autogênico no CEPON;

- Avaliar, na percepção do paciente, a prática de cuidados domiciliares, dificuldades e facilidades encontradas pelos pacientes submetidos ao TCTH autogênico;
- Identificar as alterações de saúde vivenciadas no domicílio e relatadas pelos pacientes submetidos ao TCTH autogênico pós-alta hospitalar.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: possíveis constrangimentos ao responder o questionário.

Benefícios: Os benefícios do estudo relacionam-se às necessidades dos pacientes identificadas via follow up e a oportunidade da pesquisadora principal no momento da coleta de dados orientar cuidados específicos para sanar ou reduzir as demandas de necessidades e/ou indicar encaminhamentos necessários. E ainda, considera-se como benefícios a redução dos riscos pós-TCTH autogênicos, a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem e da equipe multidisciplinar do cenário do estudo e a segurança e o conforto do paciente.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

-

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O TCLE foi ajustando conforme especificado no último parecer.

Recomendações:

-

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Pela aprovação.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II (Edifício Santa Clara), R: Desembargador Vitor Lima,
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-400
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 1.147.307

FLORIANOPOLIS, 13 de Julho de 2015

Assinado por:
Washington Portela de Souza
(Coordenador)

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II (Edifício Santa Clara), R: Desembargador Vitor Lima,
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-400
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br