

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
DOUTORADO EM ENFERMAGEM
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: FILOSOFIA, SAÚDE E SOCIEDADE**

NEN NALÚ ALVES DAS MERCÊS

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE O TRANSPLANTE DE CÉLULAS-
TRONCO HEMATOPOIÉTICAS E DO CUIDADO DE ENFERMAGEM**

**FLORIANÓPOLIS
2009**

Ficha Catalográfica

M553r MERCÊS, Nen Nalú Alves da

Representações sociais sobre o transplante de células-tronco hematopoiéticas e do cuidado de enfermagem, 2009 [tese] / Evelise Ribeiro Gonçalves – Florianópolis (SC): UFSC/PEN, 2009.

215 p. il.

Inclui bibliografia.

Possui tabelas

1. Transplante de órgão e tecidos (células-tronco). 2. Câncer – Enfermagem. 3. Enfermagem – Cuidado. 4. Representação Social. I. Autor.

CDU – 616-083-006.4

Catalogado na fonte por Anna Khris Furtado D. Pereira – CRB14/1009

NEN NALÚ ALVES DAS MERCÊS

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE O TRANSPLANTE DE CÉLULAS-
TRONCO HEMATOPOIÉTICAS E DO CUIDADO DE ENFERMAGEM**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito final para a obtenção do título de Doutor em Enfermagem - Área de Concentração: Filosofia, Saúde e Sociedade.
Linha de Pesquisa: Administração em Enfermagem e Saúde

Orientadora: Dra. Alacoque Lorenzini Erdmann

**FLORIANÓPOLIS
2009**

NEN NALÚ ALVES DAS MERCÊS

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-
TRONCO HEMATOPOIÉTICAS E DO CUIDADO DE ENFERMAGEM**

Esta TESE foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para obtenção do Título de:

DOUTOR EM ENFERMAGEM

e aprovada em 30 de março de 2009, atendendo às normas da legislação vigente da Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Área de Concentração: **Filosofia, Saúde e Sociedade**.

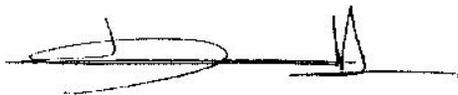


Dra. Flávia Regina Souza Ramos
Coordenadora do Programa

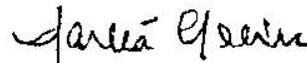
Banca Examinadora:



Dra. Alacoque Lorenzini Erdmann
Presidente



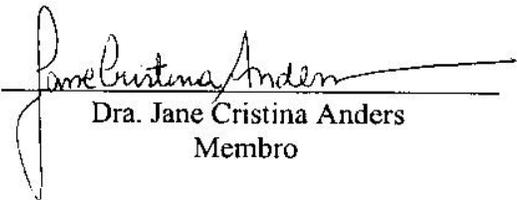
Dra. Denize Cristina de Oliveira
Membro



Dr. Marléa Chagas Moreira
Membro



Dra. Jussara Gue Martini
Membro



Dra. Jane Cristina Anders
Membro

Dra. Betina Horner Shlindwein Meireles
Membro Suplente

Dra. Maria de Lourdes Campos Hâmes
Membro Suplente

*Para meus pais Abelardo e Arlete (in
memorium), de quem obtive a base essencial do
amor e a orientação fundamental para a minha
vida.*

Agradecimento

À Professora Dra. *Alacoque Lorenzini Erdmann*, minha orientadora, que muito admiro pelo conhecimento, competência e generosidade. Agradeço o olhar crítico e as sugestões que me estimularam a buscar novos conhecimentos. Agradeço sua confiança que soube respeitar minhas limitações, pela compreensão e respeito pelo meu tempo, pelo incentivo para que eu caminhasse. De todo o meu afeto, carinho e estima muito obrigada.

Agradecimentos

Agradeço a Deus, a esse pai amoroso que me possibilita oportunidades imensas de crescimento que propulsionam a minha evolução;

Aos amigos do mundo maior que me acompanham na presente existência, amparando com sabedoria, auxiliando nos momentos difíceis do existir e torcendo pelo meu crescimento;

*Aos meus pais, **Abelardo e Arlete** (in memorium), que me aceitaram em seus regaços, possibilitando o meu renascimento, verdadeiros sóis a me iluminarem a presente trajetória, reforçando os laços eternos de amor e amizade que nos unem;*

*As minhas irmãs **Nery Lucia, Adriana e Ana Cristina**, pelo carinho e amor, pelo apoio e incentivo, são grandes companheiras desta existência física. A **Ana Cristina**, pelo apoio e auxílio;*

*Aos meus sobrinhos **Aline, André e Luis Felipe**, pelo carinho e amor;*

*À **Silvana Romagna Marcelino**, colega do doutorado, preceptora na enfermagem oncológica, querida amiga e companheira de ideal, pelos valiosos momentos de aprendizado, ao compartilhar o seu saber e o incentivo para que eu continuasse nesta caminhada;*

*À **Tânia Maria Vill de Aquino**, minha preceptora no transplante de medula óssea, grande mestre e querida amiga, pela confiança depositada e o incentivo que sempre me proporcionou;*

À Rosineide Sant'Ana, querida amiga, que sempre realiza os convites para novos desafios profissionais, pela confiança depositada e o incentivo que sempre me proporcionou;

À Luciana Martins da Rosa, querida amiga, pelo apoio, os bons pensamentos e o incentivo para que eu continuasse nesta caminhada;

À Jacqueline Silva, querida amiga que a vida oportunizou o reencontro;

À Maria de Lourdes Campos Hames, querida amiga, companheira de docência, que disponibilizou material bibliográfico e me incentivou desde a seleção do doutorado;

À Sandra Márcia Soares Schmidt, colega do doutorado, querida amiga, um encontro que a vida possibilita, pela amizade e incentivo;

Aos colegas do Curso de Doutorado (*Ana Rosete, Claudia, Francisca Georgina, Helena, Laura Cristina, Luiz Alberto, Luiz Anildo, Mara Ambrosina, Maria Selo, Marlene, Rosângela e Silviamar*), pela convivência e troca de saberes;

Ao Centro de Pesquisas Oncológicas Dr. Alfredo Daura Jorge, por autorizar a coleta dos dados no Serviço de Transplante de Medula Óssea;

Ao Hospital das Clínicas da Universidade Federal do Paraná, por autorizar a coleta dos dados no Serviço de Transplante de Medula Óssea;

As equipes de enfermagem dos Serviços de Transplante de Medula Óssea pela receptividade e colaboração;

As enfermeiras *Kadia, Denise Hélia e Terezinha Keiko*, chefes dos serviços de enfermagem das Unidades de Transplante de Medula Óssea que foram o campo deste estudo, pela atenção e disponibilidade em auxiliar;

A Universidade Federal de Santa Catarina e a Universidade do Vale do Itajaí;

Aos professores do Curso de Doutorado pelos momentos compartilhados; A Dra. *Vera Radünz* que me despertou o olhar para o cuidado de si, por ter oportunizado momentos de aprendizado e incentivo; As professoras Dra *Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva*, Dra *Marta Lenise do Prado*, Dra *Vânia Marli Schubert Backes* e a Dra. *Rosane Gonçalves Nitschke* pela compreensão e atenção;

As Professoras Dra. *Denize Cristina de Oliveira*, Dra. *Marléa Chagas Moreira*, Dra. *Jane Cristina Anders*, Dra. *Jussara Gue Martini*, Dra. *Maria de Lourdes Campos Hames* e Dra. *Betina Horner Shindwein Meirelles* pelo aceite em participar, como examinadoras, da minha Tese;

Aos integrantes do Grupo Cuidando e Confortando e do Grupo de Estudos em Administração, Enfermagem e Saúde (GEPADES), pelo acolhimento;

A *Claudia Crespi Garcia* pela disponibilidade e apoio;

A todos, que de alguma forma, direta ou indiretamente, contribuíram para que este trabalho se concretizasse. O meu reconhecimento.

Finalmente eu gostaria de agradecer as pessoas – enfermeiros e transplantados, que tão gentilmente aceitaram em participar deste estudo. Para eles endereço o meu carinho o meu respeito e a mais sincera gratidão.

Muito Obrigada!

*Para as Pessoas Transplantadas, que são exemplos de luta, de
coragem e de amor a vida.*

Não sei

Não sei...

Se a vida é curta

Ou longa demais para nós,

Mas sei que nada do que vivemos

Tem sentido, se não tocamos o coração das pessoas.

Muitas vezes basta ser:

Colo que acolhe,

Braço que envolve,

Palavra que conforta,

Silêncio que respeita,

Alegria que contagia,

Lágrima que corre,

Olhar que acaricia,

Desejo que sacia,

Amor que promove.

E isso não é coisa de outro mundo,

É o que dá sentido à vida.

É o que faz com que ela

Não seja nem curta,

Nem longa demais,

Mas que seja intensa,

Verdadeira, pura... Enquanto durar

Cora Coralina

*Para os queridos colegas de ideal, que dignificam a enfermagem.
Poema sugerido por um jovem transplantado e que dedica a toda
equipe de enfermagem.*

Almas Perfumadas

Tem gente que tem cheiro de passarinho quando canta.

De sol quando acorda.

De flor quando ri.

*Ao lado delas, a gente se sente no balanço de uma rede
que dança gostoso numa tarde grande,
sem relógio e sem agenda.*

Ao lado delas, a gente se sente comendo pipoca na praça.

Lambuzando o queixo de sorvete.

*Melando os dedos com algodão doce
da cor mais doce que tem pra escolher.*

O tempo é outro.

*E a vida fica com a cara que ela tem de verdade,
mas que a gente desaprende de ver.*

Tem gente que tem cheiro de colo de Deus.

De banho de mar quando a água é quente e o céu é azul.

*Ao lado delas, a gente sabe que os anjos existem e
que alguns são invisíveis.*

*Ao lado delas, a gente se sente chegando em casa
e trocando o salto pelo chinelo.*

*Sonhando a maior tolice do mundo com o
gozo de quem não liga pra isso.*

*Ao lado delas, pode ser abril, mas parece
manhã de Natal do tempo em que*

a gente acordava e encontrava o presente do Papai Noel.

*Tem gente que tem cheiro das estrelas
que Deus acendeu no céu e daquelas
que conseguimos acender na Terra.*

*Ao lado delas, a gente não acha que
o amor é possível, a gente tem certeza.
Ao lado delas, a gente se sente
visitando um lugar feito de alegria.
Recebendo um buquê de carinhos.
Abraçando um filhote de urso panda.
Tocando com os olhos os olhos da paz.
Ao lado delas, saboreamos a delícia
do toque suave que sua presença sopra no nosso coração.
Tem gente que tem cheiro de cafuné sem pressa.
Do brinquedo que a gente não largava.
Do acalanto que o silêncio canta.
De passeio no jardim.
Ao lado delas, a gente percebe que
a sensualidade é um perfume
que vem de dentro e
que a atração que realmente nos move
não passa pelo corpo.
Corre em outras veias.
Pulsa em outro lugar.
Ao lado delas, a gente lembra que no
instante em que rimos Deus está conosco,
juntinho ao nosso lado.
E a gente ri grande, que nem menino arteiro.*

Ana Cláudia Saldanha Jácomo

MERCÊS, Nen Nalú Alves das. **Representações sociais sobre o transplante de células-tronco hematopoiéticas e do cuidado de enfermagem.** 2009. 215p. Tese (Doutorado em Enfermagem) Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2009.

Orientadora: Dra. Alacoque Lorenzini Erdmann

RESUMO

O Transplante de células-tronco hematopoiéticas ou das células-progenitoras, mais conhecido como transplante de medula óssea é um procedimento terapêutico, que objetiva o restabelecimento da hematopoiese. Este estudo tem como objetivo, compreender as representações sociais sobre o transplante de células-tronco hematopoiéticas e do cuidado de enfermagem na perspectiva de dois grupos sociais, um com transplantados de medula óssea e o outro de enfermeiros de dois Serviços de Transplante de Medula Óssea. O referencial teórico está fundamentado na teoria das representações sociais. Totalizaram 62 sujeitos, que constituíram os dois grupos amostrais. O local de estudo foram dois Serviços de Transplante de Medula Óssea, do Sul do Brasil. A entrevista semi-estruturada foi o instrumento utilizado para a coleta de dados. Para o tratamento dos dados utilizou-se a proposta de análise de conteúdo de Laurence Bardin. As temáticas que emergiram foram: o conhecimento transformado (o desconhecido, conhecimento do TMO, conhecimento resignificado, emoção, atitude); manutenção da vida (expectativa do viver, luta pela vida); cura do câncer (tratamento para o câncer, combater o câncer, expectativa da cura); práticas após o TMO (estilo de vida e relacionamento pessoal); e, ambiente estressante do cuidado (ambiente fechado), para o grupo social de transplantados. Para o grupo social de enfermeiros as temáticas foram: configuração representacional do TMO (tipo de tratamento, limite terapêutico, manutenção da vida, sofrimento, perspectiva de vida); e, configuração profissional do TMO (responsabilidade, vínculo afetivo, ambiente de trabalho, crescimento profissional, crescimento pessoal, atividade profissional). No cuidado de enfermagem, para o grupo de transplantados as temáticas foram: cuidado de enfermagem humanizado (humanização do cuidado, solicitude, vínculo). Para o grupo de enfermeiros, as temáticas foram: dimensões do cuidado de enfermagem no transplante (cuidado especializado, cuidado complexo, cuidado humanizado e cuidado educativo); e, o cuidador no cuidado (manter distanciamento, elaborando as perdas, satisfação no cuidado e vínculo). Finalizando, este estudo iniciou com dois objetos de representação social - o transplante de células-tronco hematopoiéticas e o cuidado de enfermagem. No decorrer da análise ficou caracterizado um objeto o do processo de transplante de células-tronco hematopoiéticas, estando o cuidado inserido neste processo. As representações de manutenção da vida, cura do câncer e perspectiva de vida ficaram caracterizadas neste estudo.

Palavras Chave: Transplante de células-tronco hematopoiéticas; transplante de medula óssea; cuidado de enfermagem; câncer; enfermagem oncológica; representações sociais.

MERCÊS, Nen Nalú Alves das. **Social representations of the transplantation of hematopoietic stem cells and of nursing care.** 2009. 215 p. PhD in Nursing Doctorate Dissertation. Graduate Nursing Program, Federal University of Santa Catarina, Brazil, 2009.

ABSTRACT

The transplantation of hematopoietic stem cells or progenitor-cell, known as bone marrow transplantation is a therapeutic procedure, which aims the restoration of hematopoiesis. This study aims at understanding the social representations on the transplantation of hematopoietic stem cells and of nursing care in the perspective of two social groups, with a bone marrow transplant nurses and other services of two bone marrow transplantation. The theoretical framework is based on the theory of social representations. Totaling 62 subjects, which were the two sample groups. The locations of services were two bone marrow transplantation, in Brazil. The semi-structured interview was the instrument used for data collection. For the treatment of the data used to draft the content analysis of Laurence Bardin. The themes that emerged were: knowledge processing (the unknown, knowledge of BMT, resignificado knowledge, emotion, attitude), maintenance of life (expectation of living, fight for life), cure of cancer (treatment for cancer, fight cancer, expectation of healing) practices after BMT (lifestyle and personal relationships), and stressful environment of care (closed environment), the social group of transplants. To the social group of nurses the themes were: representational configuration of BMT (type of treatment, therapeutic limit, maintenance of life, suffering, view of life), and professional setting of BMT (responsibility, emotional bonds, work environment, growth professional, personal growth, professional activity). In nursing care for the transplanted group of the themes were: nursing care humanized (humanization of care, concern, attachment). For the group of nurses, the issues are: dimensions of nursing care in the transplant (specialist care, complex care, care, humane education and care), and the caregiver in care (maintaining distance, making such losses, satisfaction with care and attachment). Finally, this study began with two objects of social representation - the transplantation of hematopoietic stem cells and nursing care. During the analysis was characterized an object of the process of transplantation of hematopoietic stem cells, are inserted in the care process. The representations of sustaining life, cure cancer and the prospect of life were characterized in this study.

Keywords: Transplantation of hematopoietic stem cells; bone marrow transplantation; nursing care; cancer; oncology nursing, social representations

MERCÊS, Nen Nalú Alves das. **Las representaciones sociales de los trasplantes de células madre hematopoyéticas y de los cuidados de enfermería.** 218p. Tesis de Doctorado en Enfermería, el Programa de Postgrado en Enfermería, Graduação em Enfermagem, Universidad Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2008.

RESUMEN

El trasplante de células madre o células progenitoras hematopoyéticas, conocida como trasplante de médula ósea es un procedimiento terapéutico, cuyo objetivo es la restauración de la hematopoiesis. Este estudio tiene como objetivo la comprensión de las representaciones sociales sobre el trasplante de células madre hematopoyéticas y de los cuidados de enfermería en la perspectiva de dos grupos sociales, con un trasplante de médula ósea enfermeras y otros servicios de dos de médula ósea. El marco teórico se basa en la teoría de las representaciones sociales. Un total de 62 temas, que se muestra los dos grupos. La ubicación de los servicios de dos trasplantes de médula ósea en el sur de Brasil. La entrevista semi-estructurada fue el instrumento utilizado para la recogida de datos. Para el tratamiento de los datos utilizados para elaborar el análisis del contenido de Laurence Bardin. Los temas que surgieron fueron: el conocimiento de procesamiento (lo desconocido, el conocimiento de BMT, resignificado conocimiento, emoción, actitud), el mantenimiento de la vida (esperanza de vida, luchar por la vida), la cura del cáncer (tratamiento para el cáncer, la lucha contra el cáncer, la expectativa de curación) después de las prácticas BMT (estilo de vida y relaciones personales), y medio ambiente estresante de la atención (entorno cerrado), el grupo social de los trasplantes. Para el grupo social de las enfermeras de los temas fueron: la configuración de la representación BMT (tipo de tratamiento, terapéutica límite, el mantenimiento de la vida, el sufrimiento, la vista de la vida), y profesionales de establecimiento de BMT (responsabilidad, vínculos emocionales, el entorno laboral, el crecimiento profesional, crecimiento personal, la actividad profesional). En el cuidado de enfermería para el grupo de trasplantados de los temas fueron: el cuidado de enfermería humanizado (humanización de la atención, interés, apego). Para el grupo de enfermeras, las cuestiones son las siguientes: dimensiones de los cuidados de enfermería en el trasplante (atención especializada, atención complejo, la atención, la educación y el cuidado humano), y el cuidador en la atención (el mantenimiento de la distancia, el que dichas pérdidas, la satisfacción con la atención y el archivo adjunto). Por último, este estudio comenzó con dos objetos de la representación social - el trasplante de células madre hematopoyéticas y los cuidados de enfermería. Durante el análisis se caracteriza un objeto del proceso de trasplante de células madre hematopoyéticas, se insertan en el proceso de atención. Las representaciones de sostener la vida, curar el cáncer y la perspectiva de la vida se caracteriza en este estudio.

Palabras claves: Trasplante de células madre hematopoyéticas, trasplante de médula ósea, enfermería, el cáncer, enfermería oncológica, I representaciones sociales

LISTA DE ABREVIATURAS

CEP	COMITE DE ÉTICA EM PESQUISA EM SERES HUMANOS
DECH	DOENÇA DO ENXERTO CONTRA O HOSPEDEIRO
IBGE	INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA
IBMTR	INTERNATIONAL BONE MARROW TRANSPLANTATION REGISTRY
NMDP	NATIONAL MARROW DONOR PROGRAM
OMS	ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE
PUC-PR	PONTÍFICE UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ
REDOME	REGISTRO NACIONAL DE DOADORES DE MEDULA ÓSSEA
REROME	REGISTRO NACIONAL DOS RECEPTORES DE MEDULA ÓSSEA
SES	SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE
STMO	SERVIÇO DE TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA
TCTH	TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TONCO HEMATOPOIÉTICAS
TCTH-MO	TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS DE MEDULA ÓSSEA
TMO	TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA
TRS	TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS
UICC	UNIÃO INTERNACIONAL CONTRA O CÂNCER

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Codinomes para identificação das pessoas transplantadas. Florianópolis - SC. 2008.	76
Tabela 2: Codinomes para identificação dos Enfermeiros. Florianópolis - SC. 2008.	77
Tabela 3: Distribuição do grupo de pessoas transplantadas por idade e gênero. Florianópolis - SC. 2009.	91
Tabela 4: Ano de realização do TCTH por diagnóstico de câncer e gênero. Florianópolis – SC. 2008.	93
Tabela 5: Distribuição das pessoas transplantadas por escolaridade e gênero. Florianópolis - SC. 2008.	96
Tabela 6: Distribuição dos enfermeiros por Instituição de ensino superior, período de conclusão do curso de graduação em enfermagem e gênero. Florianópolis – SC, 2008.	101
Tabela 7: Cursos de Pós-Graduação em nível Lato sensu e Strictu sensu por serviço. Florianópolis – SC, 2008.	102
Tabela 8 : Carga horária semanal dos enfermeiros. Florianópolis –SC. 2008.	103

LISTA DE QUADROS

Quadro 1: Participantes do Estudo. Florianópolis - SC. 2008.	91
Quadro 2: Significados associados ao transplante de medula óssea, presente no discurso do grupo de transplantados. Florianópolis – SC, 2008.	111
Quadro 3: Significados associados ao cuidado de enfermagem, presente no discurso do grupo de transplantados. Florianópolis – SC, 2008.	128
Quadro 4: Significados associados ao transplante de medula óssea, presente no discurso do grupo de enfermeiros. Florianópolis – SC, 2008.....	138
Quadro 5: Significados associados ao cuidado de enfermagem, presente no discurso do grupo de enfermeiros. Florianópolis – SC, 2008.....	152

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Diagnóstico de câncer no grupo em estudo. Florianópolis-SC, 2008.....	92
Figura 2: Procedência das pessoas transplantadas. Florianópolis - SC. 2008.....	94
Figura 3: Número de enfermeiros por serviço, participantes do estudo. Florianópolis - SC. 2008.	97
Figura 4: Distribuição dos enfermeiros por idade e gênero do STMO da Instituição de Saúde A. Florianópolis - SC, 2008.	99
Figura 5: Distribuição dos enfermeiros por idade e gênero do STMO da Instituição de Saúde B. Florianópolis - SC, 2008.	99
Figura 6: Tempo de serviço do enfermeiro no STMO, Florianópolis – SC. 2008 ..	104

SUMÁRIO

LISTA DE ABREVIATURAS	14
LISTA DE TABELAS	15
LISTA DE QUADROS	16
LISTA DE FIGURAS	17
APRESENTANDO A TESE	20
1 INSTANTES DE INICIALIZAÇÃO	22
2 APORTES DA LITERATURA	31
2.1 FALANDO SOBRE O CÂNCER	32
2.2 FALANDO SOBRE O TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS	39
2.2.1 Um breve histórico	40
2.2.2 O processo de transplante de células-tronco hematopoiéticas	44
2.3 FALANDO SOBRE O CUIDADO	50
2.3.1 A dimensão do Cuidado Complexo	53
3 REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO: APORTES TEÓRICOS DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS	59
4 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA	67
4.1 CARACTERIZAÇÃO GERAL DO ESTUDO	68
4.2 CENÁRIO DO ESTUDO	69
4.2.1 Instituição de Saúde A	70
4.2.2 Instituição de Saúde B	71
4.3 SUJEITOS DO ESTUDO	71
4.4 ESTRATÉGIAS OPERACIONAIS DO PERCURSO METODOLÓGICO	77
4.4.1 Contatos iniciais	78
4.4.2 Coleta dos dados	78
4.4.3 Análise dos dados	82
4.5 ASPECTOS DA DIMENSÃO ÉTICA	86
5 APRESENTANDO E ANALISANDO OS RESULTADOS	89
5.1 CARACTERIZANDO OS SUJEITOS DO ESTUDO	90
5.1.1 O grupo social: pessoas transplantadas	91
5.1.2 O grupo social: enfermeiros	97
5.2 CONSTRUINDO A REDE DE SIGNIFICADOS	104
5.2.1 A forma como expressam o diagnóstico	106
5.2.2 Os significados do transplante de medula óssea	109
5.2.3 Os significados do cuidado de enfermagem	127
5.2.4 Os significados do transplante de medula óssea para o grupo de enfermeiros	136
5.2.5 Os significados do cuidado para o grupo de enfermeiros	151
6 A ESPERANÇA E O CUIDADO	166
6.1 O MITO DE PANDORA	169
6.2 AS FACES DA ESPERANÇA	171
6.3 A INTERFACE DA ESPERANÇA COM O CUIDADO DE ENFERMAGEM	175

INSTANTES DE FINALIZAÇÃO.....	182
REFERÊNCIAS.....	188
APÊNDICES	197
ANEXOS	209

APRESENTANDO A TESE

O texto a seguir constitui-se no resultado de um estudo, cujo objeto é o transplante de células-tronco hematopoiéticas e o cuidado de enfermagem, a partir das representações sociais de dois grupos. O primeiro grupo social de pessoas, que se submeteram ao transplante como medida terapêutica no combate ao câncer, e o segundo de enfermeiros de duas Instituições de Saúde do Sul do Brasil.

O primeiro capítulo trata da construção do objeto de estudo, a partir das inquietações e vivências, enquanto enfermeira e doutoranda. Apresenta a pergunta de pesquisa e o objetivo geral deste estudo.

No segundo capítulo aborda os aportes da literatura e está subdividido em três partes: a primeira trata da contextualização o câncer enquanto doença crônico-degenerativa. A segunda aborda o transplante de células-tronco hematopoiéticas, caracterizando enquanto modalidade terapêutica, principalmente no câncer; e a terceira aborda o cuidado.

O terceiro capítulo apresenta o referencial teórico, a teoria das representações sociais.

O quarto capítulo apresenta a trajetória metodológica, destacando o tipo de estudo, o cenário, os grupos do estudo, os aspectos éticos que permearam o estudo, bem como a dinâmica da coleta dos dados, o tratamento e a análise dos dados.

O quinto capítulo trata da apresentação e análise dos dados, com a construção da rede de significados.

O sexto capítulo apresenta a esperança e cuidado. E, nos instantes de finalização procurou-se destacar as representações que emergiram deste estudo.

Capítulo 1

Instantes de Inicialização

1 INSTANTES DE INICIALIZAÇÃO

A pessoa com diagnóstico de câncer vive momentos de grandes incertezas, trilhando ao mesmo tempo, caminhos de esperança e de desesperança. De um lado, a ciência avança em vertiginosa velocidade, oferecendo modalidades terapêuticas, que aumentam a perspectiva de vida livre de doença, com a detecção precoce, seu controle efetivo e a cura em potencial; de outro, a realidade muitas vezes dura da trajetória desta pessoa em seu processo de adoecer e as tentativas de estar livre da doença, numa batalha que nem sempre a cura é alcançada.

A imagem que evoco neste momento, são os significados representacionais que ficaram registrados e que fazem parte da minha história de enfermeira. Esta imagem me faz lembrar o caminhar na enfermagem oncológica e dão um conteúdo sensível ao tempo, às lutas e transformações que se processaram. Quando penso nas pessoas que no decorrer dos anos, se fizeram presentes, tanto no processo de cuidar, quanto no de pesquisar, recordo da coragem nos enfrentamentos da doença, do tratamento e da esperança constante na superação de cada dia.

Particpei dos momentos mais significativos de transformação da Instituição de Saúde na qual atuo como enfermeira; no momento que se tornou uma Instituição autônoma da Secretaria de Estado da Saúde, depois quando inaugurou a Unidade Hospitalar atuando tanto na Unidade de Oncologia Clínica, quanto de Cuidados Paliativos, mais tarde no Programa de Internação Domiciliar. Ao longo de minha trajetória profissional, fui me envolvendo com a área de oncologia, tanto em nível ambulatorial, quanto hospitalar.

Estes anos foram de rico aprendizado. O aprender a respeitar e o aprender a ser solidária, a ter compaixão com a situação de vida do outro, o aprender a enfrentar a finitude da vida, que estava ali colocada à minha frente e, a compreender os limites do fazer terapêutico convencional e o ilimitado arsenal de possibilidades do cuidar da pessoa com câncer.

Em 1990 estava lotada numa Instituição psiquiátrica, também da Secretaria de Estado da Saúde, quando fui convidada a integrar a equipe de enfermagem do ambulatório de oncologia ainda vinculado a um Hospital Geral. Nessa época o meu envolvimento com a oncologia ultrapassava a experiência profissional, eu me encontrava do outro lado, enquanto filha de uma portadora de câncer. Minha mãe

desenvolveu a doença, acompanhei e vivenciei todo o processo até a sua partida. Foi um período de aprendizado, o desvelar da realidade, a imersão no mundo concreto da pessoa com câncer e dos familiares que a assistem.

Neste momento a necessidade de buscar, de conhecer, de pesquisar me levou em 1994 a prestar a seleção do mestrado em enfermagem e iniciar um caminho novo, uma trajetória do construir, desconstruir e reconstruir novos conhecimentos.

Neste período, em muitos momentos, me questionei sobre a razão da escolha deste caminho. Durante algum tempo, tive o que se poderia dizer uma relação conflituosa com o ser enfermeira e, o ser pesquisadora, pois vivenciava sentimentos contraditórios, que me sobressaltavam.

Recordava, enquanto profissional, dos limites e das perdas mal elaboradas. O trabalho me fascinava e minha orientadora auxiliou-me a trilhar os caminhos das representações sociais do câncer. Na dissertação de mestrado pesquisei as representações do câncer na ótica das pessoas com câncer e de seus familiares. (MERCÊS, 1998). Estava iniciando a aproximação com o referencial teórico das representações sociais, com os trabalhos realizados por Serge Moscovici (MOSCOVICI, 1978), Denise Jodelet (JODELET, 2001) e, tantos outros estudiosos da representação social.

Em 1999, estava ocorrendo à finalização do Projeto de Implantação do Serviço de Transplante de Medula Óssea (STMO) e outro convite para mudança. O convite para integrar e participar da estruturação do serviço de enfermagem no ambulatório do STMO. Foi um período rico de aprendizado, enquanto Ser e profissional. No início as dúvidas e incertezas pela mudança, de estar iniciando algo novo junto a um grupo mobilizado e comprometido me impulsionaram a aceitar o desafio.

O Serviço de Transplante é de alta complexidade, com tecnologia de ponta. As pessoas se submetem a terapêutica para o câncer com altas doses de medicações quimioterápicas, que levam a aplasia medular, a morte em potencial, para realizar, a infusão das células-tronco hematopoiéticas¹ e aguardar o período de pega, de reprodução celular, para uma nova etapa, sobreviver e estar livre do câncer. O conceito de altas doses de quimioterapia seguidas da infusão das células-

¹ *Hematopoiético(a)* deriva de *Hematopoiese* (do grego *haîma* - atos, *poiesis* - sangue) significando a formação do sangue. No latim, *poesis*. Nos dicionários de Ferreira (1999) e de Houaiss (2001) encontramos *hemopoiese* e *hematopoiese*, porém, com remissão para *hemopoese* e *hematopoese*, o que pressupõe a preferência na utilização da forma sem o *i*. Tanto a forma grega com *i* e a latina sem o *i* estão corretas. Tratando-se de termo científico formado diretamente da raiz grega, preferi utilizar a forma *hematopoiético(a)*, com a manutenção da vogal *i*.

tronco hematopoiéticas foi incorporado ao contexto terapêutico com a finalidade de cura para uma série de neoplasias hematológicas e tumores sólidos (MASSUMOTO, 2000; GRATWOHL, BALDOMERO, PASSWEG, J. ET AL, 2003).

No período que atuei no STMO surgiram inquietações diante da ação do cuidar, em face do processo de transplante. Com o objetivo de conhecer a qualidade de vida dos transplantados realizamos um estudo, com as enfermeiras do STMO: Ana Lúcia C. Ikeda e Tânia M. V. de Aquino, tendo como título: Avaliação da Qualidade de Vida do Portador de Câncer submetido ao Transplante de Células-Tronco Autogênico. Iniciamos o estudo em 2004 e concluímos em 2005. Este estudo proporcionou informações dos padrões de qualidade de vida, incidência regional e suas repercussões no estilo de vida mostrando a sua magnitude em nosso Estado. Este trabalho foi apresentado em relatório para a Secretaria de Estado da Saúde e na Jornada Científica do Centro de Pesquisas Oncológicas.

Com essa pesquisa nova inquietação começou a surgir, mobilizando meu interesse e a intenção de continuidade, direcionando meu olhar para o transplante e o cuidado. A necessidade de compreendê-los e a aquisição de novos conhecimentos. O processo de cuidar - o cuidado² descortinou-se, o cuidar além da competência técnica, como no dizer de Waldow (2005), o cuidado humano, o cuidado alternativo, e penso qual o cuidado a ser desenvolvido para estas pessoas?

Tendo a afirmativa que, “ser é cuidar, e as várias maneiras de estar-no-mundo compreendem diferentes maneiras de cuidar” (WALDOW, 2005, p. 19), o cuidado passou a ser foco de minhas ansiedades e reflexões, a compreensão deste cuidado inserido no Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas³(TCTH).

Então, com o interesse despertado e a intenção de continuar na formação *Stricto sensu*, prestei a seleção do curso de doutorado em enfermagem, na busca de aprofundar as reflexões em torno do TCTH e do cuidado de enfermagem. Durante as disciplinas cursadas e os trabalhos realizados fui amadurecendo o objeto de estudo, como uma semente a ser germinada, delineando e tomando forma no decorrer dos encontros com a literatura e nas disciplinas cursadas.

² O cuidado enquanto “objeto da enfermagem, a sua essência, o seu foco unificador” (WALDOW, 2004, p. 11).

³ Utilizarei até o capítulo 4, da metodologia o termo Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas (TCTH) e a partir do capítulo da apresentação e discussão dos dados o termo transplante de medula óssea (TMO). O TCTH é um termo contemporâneo que não se apresentou incorporado nas expressões verbais dos sujeitos estudados e sim o termo transplante de medula óssea, por este motivo adotado a partir do capítulo 5, da apresentação e discussão dos resultados deste estudo.

Então, fui buscar nas bases de dados no período de 1997 a 2007, os estudos da enfermagem no TCTH desenvolvidos no Brasil e encontrei 19 produções acadêmicas, sendo 17 dissertações de mestrado e 02 teses de doutorado.

A seguir apresento as dissertações no recorte temporal de 10 anos, com os autores, títulos e objetivos de cada estudo: ADÃO, C. A. E., (2003). *A reinserção do cliente transplantado de medula óssea no contexto do trabalho: contribuições de enfermagem*. É um estudo descritivo, que identifica as características pessoais e profissionais dos clientes transplantados de medula óssea alogênica e, as dificuldades no seu retorno às atividades laborais; BARRETO, E. M. T., (2003). *A criação de um centro de transplante de medula óssea num hospital especializado: um desafio para o serviço de enfermagem do Instituto Nacional do Câncer de 1982-1984*. É um estudo histórico-social, que descreve as circunstâncias em que foi criado o Centro de Transplante de Medula Óssea (CEMO) analisando as estratégias empreendidas e, discutindo os ganhos simbólicos do Serviço de Enfermagem, decorrentes de sua implantação; SILVA, S. M., (2002). *Sufrimento psíquico e organização do trabalho: o caso das enfermeiras do setor de hematologia clínica e transplante de medula óssea de um hospital universitário do Rio de Janeiro*. É um estudo qualitativo, que identifica os aspectos da organização do trabalho relacionados ao sofrimento psíquico das enfermeiras, que atuam no setor de hematologia clínica e transplante de medula óssea; TORRES, R. C. M., (2001). *Transplante de medula óssea: proposta de dimensionamento dos recursos humanos para a assistência de enfermagem*. É um estudo descritivo, que se baseia na avaliação do grau de dependência dos pacientes, considerando o processo de trabalho da enfermagem, tendo em vista o dimensionamento dos recursos humanos; ROCHA, I. F., (2000). *Infecção no local de saída e túnel subcutâneo de cateteres tipo Hickman em pacientes de transplante de medula óssea alogênico, relacionada aos anti-sépticos a base de polivinilpirrolidona - ido e glutamato de clorhexidina*; É um estudo comparativo, retrospectivo da incidência de infecção de saída e túnel subcutâneo de cateteres tipo Hickman e da eficácia dos anti-sépticos; VENÂNCIO, C. A., (2000). *Qualidade de vida no trabalho X estressores frequentes a que estão sujeitos os profissionais de enfermagem que atuam no serviço de transplante de medula óssea*. É um estudo que identifica os fatores estressores e que propõe soluções para minimizar este sofrimento na equipe de enfermagem; SILVA, S.C.S.B., (2004). *Liderança em enfermagem no serviço noturno: práticas no setor de*

onco-hematologia e transplante de medula óssea do HUCFF/UFRJ; É um estudo de caso das práticas de liderança adotadas por enfermeiros no serviço noturno do setor de Hematologia Clínica e Transplante de Medula Óssea do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho da universidade Federal do Rio de Janeiro; ANDERS, J. C., (1999). *A família na assistência à criança e ao adolescente submetido ao transplante de medula óssea - TMO: a fase pós – TMO*. É um estudo que caracteriza a criança e o adolescente submetidos ao TMO no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo e suas famílias e, descreve como estas famílias percebem e vivenciam esta experiência; SANTANA, C. J. M., (2004). *O egresso da Residência em Enfermagem do Instituto Nacional de Câncer (INCA) e sua prática especializada*. O estudo realiza uma reflexão sobre a prática especializada dos egressos da Residência em Enfermagem Oncológica do INCA, no Centro de Transplante de Medula Óssea (CEMO); SILVEIRA, R. C. C. P., (2005). *O cuidado de enfermagem e o cateter de Hickman: a busca de evidências*. É um estudo de revisão integrativa da literatura, que objetivou avaliar as evidências sobre os cuidados de enfermagem relacionados ao cateter de Hickman após a sua implantação, no paciente submetido ao transplante de medula óssea; MATSUBARA, T. C., (2005). *Crise familiar e transplante de medula óssea: evidências para assistência de enfermagem*. É um estudo de revisão integrativa da literatura, que objetivou identificar o processo de crise em quatro categorias: características do evento, ameaças percebidas, avaliação dos recursos da família e experiência passada em crises dos familiares das pessoas transplantadas de medula óssea; GUASTALDI, R. B. F., (2006). *Interações medicamentosas potenciais: um estudo dos antimicrobianos utilizados em pacientes submetidos a transplante de medula óssea*. É um estudo que caracteriza o perfil farmacológico utilizado por pacientes submetidos ao transplante de medula óssea; FELICETTI, M. A. E., (2004). *Incidência de infecção relacionada ao cateter semi-implantável em pacientes submetidos a transplante alogênico de medula óssea*. É um estudo da incidência e variáveis clínicas associadas à infecção de cateter venoso central semi-implantável tipo Hickman durante o período do transplante na internação hospitalar; PONTES, L., (2004). *Demandas de atenção dirigida em pacientes submetidos a transplante de medula óssea*. É um estudo qualitativo, que analisa as demandas de atenção, nos domínios: afetivo, de informação, físico-ambiental e comportamental em pacientes com diagnóstico de leucemia submetidos a transplante de medula óssea;

GONZALEZ, G. R. R., (2003). *A análise do cotidiano e do cuidado de enfermagem ofertado ao paciente submetido ao transplante de medula óssea: uma contribuição para uma assistência a ser pensada e praticada*. É um estudo qualitativo, enfocando nas representações sociais dos pacientes submetidos ao transplante de medula óssea frente às restrições após a alta hospitalar; SOLER, V. M., (2002). *A Mucosite na pessoa submetida ao TMO, à luz da teoria da comunicação de Morris*. É um estudo descritivo, que objetiva caracterizar os comportamentos dos transplantados no período da mucosite; SILVA, L. M. G., (2000). *Qualidade de vida e transplante de medula óssea em neoplasias hematológicas*. É um estudo que correlaciona os escores de qualidade de vida com variáveis demográficas e dados do transplante de medula óssea para identificar aspectos de qualidade afetados pelo câncer e seu tratamento, no sentido de auxiliar os pacientes a manter um senso de controle pessoal e manejar as dificuldades impostas pela terapêutica.

A seguir apresento as teses no recorte temporal de 1997 a 2007, com os autores, títulos e objetivos de cada estudo: ANDERS, J. C., (2004). O transplante de medula óssea e suas repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes que o vivenciaram. É um estudo que descreve as experiências de crianças e adolescentes sobreviventes do transplante de medula óssea demonstrando como esta modalidade terapêutica afetou a qualidade de suas vidas; SOLER, V. M., (2006). É um estudo que sintetiza o conhecimento na área do TMO produzidos pela enfermagem brasileira, por meio de publicações, no período de 1994 a junho de 2005.

Encontramos indexados 18 artigos publicados nos periódicos brasileiros, também no período de 1997 a 2007, 50% oriundos das dissertações e teses, 27,8% de trabalhos das disciplinas dos programas de pós-graduação *Stricto sensu*; 16,7% de estudos desenvolvidos por enfermeiros dos Serviços de Transplante de Medula Óssea e 5,5% de pesquisas subvencionadas pelo CNPQ, para grupos de pesquisa em enfermagem de uma Instituição de ensino de nível superior.

O número tão reduzido de publicações evidenciou de antemão a pouca produção e socialização do conhecimento de enfermagem em TCTH. Os temas associados à enfermagem em TCTH ainda não foram devidamente explorados pela enfermagem brasileira, demonstrando a pouca inserção do enfermeiro dos STMO na pesquisa e na divulgação do conhecimento produzido no seu cotidiano.

Os Serviços de TCTH produzem conhecimento, mas que se expressam em

sua maioria nas apresentações de congressos da especialidade em nível de pôster e comunicação oral, restringido o acesso para a enfermagem em geral.

Poderia inferir e apontar vários fatores, para a discreta produção científica que, também são apresentados por diversos autores da enfermagem: falta de domínio da metodologia científica, pouco incentivo e fomento a pesquisa e publicação, ingresso reduzido de enfermeiros dos STMO no mestrado e doutorado, dentre outros.

Percebo mais especificamente a carência de estudos na área de representação social que focalizem o TCTH e o cuidado de enfermagem. É um referencial teórico-metodológico que eu tinha interesse em dar continuidade desde o mestrado, um veio de pesquisa pouco explorado, principalmente na área do transplante, e isso me fascina, enquanto enfermeira no exercício de ser pesquisadora. O caminhar neste referencial, ainda que incipiente iniciado no mestrado mobilizou e despertou meu interesse e intenção de continuidade no doutorado. Agora não mais as representações sociais do câncer, mas as representações sociais do TCTH e no decorrer do curso foi agregado também, o do cuidado de enfermagem.

As reflexões me levaram as questões: como o grupo social composto pelos portadores de câncer após o TCTH representa o processo de TCTH e o cuidado? E, como o grupo social composto pelos enfermeiros representa o processo de TCTH e o cuidado? Aos poucos, as idéias foram se delineando e o querer manter as representações sociais, como referencial para o estudo me fez dar continuidade ao processo iniciado no mestrado em enfermagem.

Com o ingresso no doutorado, meu propósito delineou-se em compreender como o processo de transplante e do cuidado é representado. Este propósito originou-se no pressuposto de que os dois grupos sociais: de pessoas transplantadas e dos enfermeiros constroem e reconstroem a representação do transplante e do cuidado, escolhi essa temática para a minha tese de doutorado. Tomando por sujeitos dois grupos sociais, que fazem parte deste processo, o grupo de pessoas que foram submetidas ao TCTH e o grupo de enfermeiros do STMO, esclarecendo que a escolha pelos enfermeiros e não pela equipe de enfermagem, deu-se por este profissional ser o responsável pelo planejamento do cuidado de enfermagem em todos os níveis e fases do processo de TCTH.

A escolha do transplante de células-tronco hematopoiéticas e o cuidado de

enfermagem se constituem um objeto adequado para o estudo das representações sociais, do qual procurei conhecer a dinâmica, através da análise das categorias representadas, nas falas do transplantado e do enfermeiro. Sendo, motivada pela relevância destes objetos e, porque, existencialmente, o cuidado esta conectado à minha vivência enquanto enfermeira e me levou a querer compreender como o cuidado emerge e interage nesta relação.

A escolha do referencial teórico foi devido à pertinência do objeto de estudo em questão e, que fosse capaz de revelar não apenas respostas, mas um método que me possibilitasse conhecer os campos representacionais, do TCTH e do cuidado de enfermagem.

Assim, defini como o principal objetivo deste estudo o de compreender as representações do transplante de células-tronco hematopoiéticas e do cuidado de enfermagem na perspectiva de dois grupos sociais – transplantados e de enfermeiros.

Desta forma, a investigação foi norteada para o alcance deste objetivo e gostaria de esclarecer, que a seguir iniciarei com os aportes da literatura. Mas, permanecerei utilizando os verbos na primeira pessoa do singular durante todo o corpo desta tese, ressaltando, no entanto, que este estudo foi construído com a contribuição dos sujeitos pertencentes aos dois grupos e, da Prof^a Dra. Alacoque Lorenzini Erdmann, orientadora deste estudo.

Capítulo 2

Aportes da Literatura

2 APORTES DA LITERATURA

Se você pensa que pode, ou sonha que pode, comece. Uma jornada de mil milhas inicia-se com o primeiro passo, A distância entre o possível e o impossível está na determinação de cada um. Sabem o que é impossível? É aquilo que ninguém fez, até que alguém o faça.

Goethe

Este estudo está voltado para a área em que atuo e que leva a reflexões e interesse em investigar, ou seja, meu trabalho com pessoas acometidas pelo câncer. Ele tem me provocado questionamentos sobre o transplante de células-tronco hematopoiéticas, procedimento de alta complexidade e exigência de uma assistência de saúde especializada em todas as fases, tanto na unidade hospitalar, quanto ambulatorial.

Observo o cotidiano dessas pessoas, que percorrem um longo itinerário para sobreviver à doença e ter a remissão completa ou a cura em potencial. Buscar-se-á a compreensão da vivência do processo de TCTH e sua relação com o cuidado de enfermagem na perspectiva de dois grupos sociais: transplantado e, de enfermeiros que atuam em um Serviço de Transplante de Medula Óssea.

A seguir apresento os aportes da literatura com o olhar de minha vivência profissional. Não se trata aqui, de abranger toda a literatura existente, porque então se tornaria um estudo finalizado e ele nunca o será. Sempre estará inconcluso por transitar na dinâmica do tempo, do contexto presente no qual ele foi realizado.

Para uma melhor compreensão, foi dividido em três itens, cada qual contemplando uma das partes deste estudo. Na primeira parte, abordo o câncer sob o prisma de sua inserção como doença crônico-degenerativa. Prossigo com o transplante de células-tronco hematopoiéticas como uma opção terapêutica, por último o cuidado de enfermagem.

2.1 FALANDO SOBRE O CÂNCER

Em um dos doze trabalhos de Hércules, o herói é enviado para matar a Hidra de Lerna, uma perigosa criatura devoradora de gente, que morava numa caverna. A criatura tinha nove cabeças e em cada uma delas existia um veneno letal. Como se não bastasse tamanho perigo, cada cabeça que se cortasse, nasciam mais três em seu lugar. Hércules, leva consigo o primo lolau e tenta de todas as maneiras matar a Hidra, mas a cada investida de espada, cortava uma cabeça e nasciam mais três. Quando estava prestes a virar alimento da criatura, lolau ajuda Hércules e com uma tocha começa a queimar as cabeças cortadas, que cauterizadas pelo fogo, não conseguiam se reproduzir. Vendo que Hércules iria ganhar a luta contra Hidra, Juno, esposa de Júpiter, envia um caranguejo que morde o pé de Hércules na tentativa de distraí-lo. Mas Hércules sem pensar, esmigalha o caranguejo sob seus pés. Reunindo suas últimas forças, Hércules se ajoelha e levanta a Hidra até a luz do sol, matando finalmente a terrível criatura. Só resta então uma cabeça, a que é imortal e dentro dela há uma pedra preciosa. Mas para quem lidou com várias cabeças, uma só é tarefa bem mais fácil, e Hércules a enterra sob uma rocha. Batalha vencida, Juno colocou o caranguejo entre os astros formando assim a constelação de Câncer. (O mito da Hidra de Lerna).

O câncer⁴ é tão antigo quanto à própria humanidade e não é possível dizer com exatidão quando surgiram os primeiros casos no mundo. Os primeiros relatos foram em papiros egípcios que descreviam tumores encontrados, posteriormente em múmias.

Um papiro datado de cerca de 3000 a 2000 anos a.C descrevia tumores e úlceras de mama tratadas por cauterização. Outro papiro, de 1552 a.C, desaconselhava a retirada de grandes tumores de coxa pelo risco de ser fatal para o paciente. Nos papiros egípcios o câncer é representado com a idéia de maldição e morte, criando mitos, fantasias e temores. No século V a.C., na Grécia, aparecem às primeiras descrições sistemáticas do câncer. É na escola de Hipócrates (460-370 a.C), o maior nome da medicina ocidental, que pela primeira vez o câncer é descrito utilizando o termo carcinos e carcinoma, que significa caranguejo, ao observar lesões ulceradas que cresciam rapidamente na forma de tumor, típicas de tumores epiteliais. Há duas teorias para a origem deste nome: a primeira relacionada à dor que causa a picada do caranguejo, por se de tratar de uma doença que leva a

⁴ A palavra câncer é do latim *cancrum*, que significa caranguejo. (SABBI, 2000).

severos processos dolorosos e a segunda pelo desenho dos vasos sanguíneos dilatados devido à tumoração, que lembram as patas de um caranguejo (RAVEN, 1990).

No desenrolar da história humana, o medo profundo da doença que leva à morte, fortaleceu-se na memória coletiva, principalmente quando nasce o conceito de metástase.

O termo metástase vem do Grego (meta = além e stasis = parar), que em grego quer dizer "mudança de lugar", e era utilizado na teoria fisiológica humoral de 400-500 anos a.C., segundo a qual, o equilíbrio da homeostase corporal ocorria pelo equilíbrio entre os quatro humores orgânicos: sangue, bile amarela, bile negra e fleuma. Acreditava-se que o excesso de bile negra era responsável pelo surgimento dos tumores e que a metástase era o acúmulo da bile que se transportava para outras partes do corpo. Estas concepções permaneceram no conhecimento científico até meados do século XIX, quando Raspail demonstra o crescimento tumoral através da divisão celular, Schwann descreve a estrutura celular como a unidade básica da vida e, Müller descobre que o crescimento tumoral assemelhava-se ao do tecido normal (MEOHAS et al , 2005).

Com o advento do microscópio e atualmente da biologia molecular, sabe-se que a metástase é o resultado final de um processo que inclui uma complexa interação entre o tumor e o organismo hospedeiro, uma sequência de eventos que ainda hoje não foi completamente esclarecida. Conceitualmente é a formação de um tumor secundário a partir de um tumor primário e sem conexão direta entre ambos. Atualmente sabe-se que a metástase é a responsável por grande parte do fracasso das terapêuticas existentes no tratamento do câncer (BROWN; HEALEY, 2001).

O câncer é caracterizado como uma doença crônica degenerativa, com evolução progressiva se não sofrer interferência. Trata-se não apenas de uma enfermidade, mas de um processo comum a um grupo heterogêneo de doenças que diferem em sua etiologia, frequência e manifestações clínicas.

O câncer, após as doenças cardiovasculares, é atualmente a segunda causa de morte em muitos países e no Brasil. É um grave problema mundial. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), dos 58 milhões de mortes que foram registradas no mundo em 2007, constatou-se que 7,9 milhões representando 13% de todas as mortes foram por câncer. Sabe-se que 72% das mortes por câncer registradas em 2007 foram em países pobres e em desenvolvimento. A cada ano

são diagnosticados dez milhões de casos novos, a estimativa até 2020 será de 15 milhões de pessoas diagnosticadas com câncer. Em torno de 30% das mortes por câncer poderiam ser evitadas com ações preventivas. A previsão é que o número de mortes aumente em todo mundo e alcance os 12 milhões de mortes por ano até 2030 (WHO, 2009).

O Ministério da Saúde estimou a incidência para o Brasil em 2008, de 466.730 mil casos novos de câncer. Sendo os mais incidentes, o câncer de próstata e pulmão no sexo masculino e de mama e colo uterino no sexo feminino (BRASIL, 2007).

O atlas de mortalidade no Brasil apresenta os dados de morte por câncer de 2004 a 2005 de 279.248 mil, sendo 128.114 do sexo feminino e 151.134 do sexo masculino na faixa etária de 0 a 80 anos ou mais. (BRASIL, 2009).

Estes dados refletem no perfil nosológico da população mundial e a brasileira, que vem sofrendo mudanças caracterizadas pelo aumento de incidência e mortalidade pelo câncer.

Interessante observar que, o Brasil apresentou mudanças significativas no seu contexto sócio-cultural, político e econômico nas últimas três décadas do século passado. Essas mudanças não ocorreram, de forma idêntica e harmônica nas diversas regiões, principalmente no setor da saúde. Encontramos então, um quadro no qual coexistem doenças relativas à pobreza e doenças crônico-degenerativas não transmissíveis, relacionadas com o desenvolvimento da industrialização, como consequência das agressões ao meio ambiente, fatores associados ao estilo de vida e, ao envelhecimento típicas dos países desenvolvidos (BRASIL, 2002).

Apesar de no final do século passado e no início deste século a oncologia estar apresentando um desenvolvimento intenso, com possibilidade de detecção precoce de vários tipos de tumores e com abordagens terapêuticas mais eficientes, o número de casos novos vem aumentando a cada ano.

A investigação já possibilitou a identificação de aproximadamente cem tipos diferentes de câncer (OTTO, 2000). Cada célula neoplásica apresenta aspectos morfológicos, bioquímicos, genéticos diferenciados da célula de origem. O processo que uma célula normal se divide anormalmente chama-se carcinogênese.

A carcinogênese é um processo que se desenvolve em várias etapas, como as de indução, promoção, transformação e progressão tumoral. A indução envolve a

ação direta de carcinógenos sobre o DNA⁵ ocasionando mutações e alterações da expressão de genes. Nas fases de promoção e transformação, os clones celulares sofrem múltiplas alterações genéticas, que são chamadas de aneuploidia, mutações ou ampliação de genes. (KOWALSKI; MAGRIN; CARVALHO, 2002).

A maioria dos tipos de câncer não é precedida por nenhum tipo de lesão precursora, aparecendo em áreas de tecido aparentemente normal. A OMS define como lesões pré-neoplásicas as alterações teciduais que podem sofrer a transformação neoplásica com maior frequência que o tecido normal, mas que podem permanecer estáveis e, até mesmo sofrer regressão, se o fato irritante for afastado. O câncer pode permanecer como um processo localizado expandindo-se nas áreas adjacentes, ou pelo mecanismo de metástase, disseminar-se em órgãos à distância, através da via hematogênica ou linfática (OTTO, 2000).

O câncer é originado por modificações nos genes, podendo ser herdadas ou adquiridas ao longo da vida em genes que controlam o crescimento celular. O Ser humano encontra-se exposto a fatores carcinogênicos, com efeitos aditivos ou multiplicativos. A predisposição da pessoa é decisiva no desenvolvimento do câncer, sendo difícil definir em que grau ela influencia a relação entre a dose e o tempo de exposição ao carcinógeno e a resposta individual à exposição. Naturalmente as células apresentam processos de mutação espontânea, que não alteram o desenvolvimento normal celular como um todo. Estes fenômenos incluem danos oxidativos⁶, erros de ação das polimerases e das recombinases e redução e reordenamento cromossômico. A vigilância imunológica quando competente para tal faz a correção ou exclusão das células anômalas ou mutantes. (AYOUB, 2000; BRASIL, 2002).

Os genes podem ser divididos em oncogenes, que são promotores do crescimento celular, os genes supressores tumorais e, o genes responsáveis pelos reparos em erros de replicação celular (AYOUB, 2000).

⁵ DNA, desoxyribonucleic acid, é um composto orgânico cujas moléculas contêm as instruções genéticas que coordenam o desenvolvimento e funcionamento de todos os seres vivos e de alguns vírus. O seu principal papel é armazenar as informações necessárias para a construção das proteínas e ARNs - ribonucleic acid. Os segmentos de DNA que são responsáveis por carregar a informação genética são denominados genes (KOWALSKI, MAGRIN, CARVALHO, 2002).

⁶ As moléculas orgânicas e inorgânicas e os átomos que contêm um ou mais elétrons não pareados, com existência independente, podem ser classificados como radicais livres. A ocorrência de um estresse oxidativo moderado, freqüentemente é acompanhada do aumento das defesas antioxidantes enzimáticas, mas a produção de uma grande quantidade de radicais livres pode causar danos e morte celular. Os danos oxidativos induzidos nas células e tecidos têm sido relacionados com a etiologia de várias doenças, incluindo o câncer. (BIANCHI; ANTUNES, 1999)

A carcinogênese pode iniciar-se de forma espontânea ou ser provocada pela ação de agentes carcinogênicos (químicos, físicos ou biológicos). Os químicos, principalmente os encontrados no tabaco e resultantes de sua combustão e metabolismo, os azocorantes principalmente os utilizados nas indústrias têxteis, aflatoxinas, que são substâncias tóxicas produzidas por cepas de fungos como o *Aspergillus flavus*, que no Brasil contaminam principalmente o amendoim, milho armazenado e canjica; e, o benzeno na indústria química, são exemplos de substâncias que induzem o câncer no ser humano (BRASIL, 2002).

Os agentes físicos, como a radiação ionizante e não ionizante. O raio ultravioleta, quando na exposição do ser humano ao sol, e os expostos a radiação ionizante, em equipamentos que possuem fonte radioativa e na mineração de elementos radioativos (BRASIL, 2002).

Os agentes biológicos, como os vírus papiloma humano (HPV), Epstein-Barr (EBV) e o da hepatite b (HBV), também o vírus T-linfotrópicos humanos tipo 1 (HTLV1) responsável pela leucemia/linfoma da célula T do adulto e pelo linfoma cutâneo de célula T. E, os vírus que predisõem ao câncer como o vírus da imunodeficiência humana (HIV) em relação ao sarcoma de Kaposi e o linfoma não-Hodgking (SCHECHTER, MARANGONI, 1998).

Atualmente, as modalidades de tratamento do câncer são: cirurgia, quimioterapia, radioterapia, bioterapia e transplante de células-tronco hematopoiéticas. A cirurgia durante muito tempo foi o único método de tratamento do câncer. Com o avanço das técnicas cirúrgicas e do conhecimento do mecanismo de disseminação, a ressecção dos tumores em áreas extensas tornou-se possível, permitindo, em muitos casos, o controle e a cura da doença (DE VITA, 2001; OTTO, 2000).

Segundo Otto (2000), 60% dos pacientes com câncer são tratados por radiação em um período de sua doença. A radioterapia para o câncer iniciou-se em 1889 e o cobalto a partir de 1952. A radiação ionizante através de raios ou partículas desestabiliza a síntese e danifica os filamentos do DNA, perdendo a célula a capacidade de divisão celular.

A quimioterapia simples ou em combinação é o tratamento que utiliza substâncias químicas citotóxicas, citolíticas, hormonais ou imunoterápicas, como os modificadores da resposta biológica. No final do século XIX, a quimioterapia era utilizada principalmente, no tratamento de doenças infecciosas, através de antibióticos, mas foi a partir da década de quarenta, com o uso terapêutico da

mostarda nitrogenada no tratamento do câncer, que a quimioterapia passou a ser um método de tratamento de doenças neoplásicas. As drogas citotóxicas atuam na célula, alterando a síntese ou duplicação do DNA, através de vários mecanismos de ação e na prevenção de desenvolvimento das metástases (DE VITA, 2001).

A bioterapia ou terapia biológica surgiu como a quarta estratégia na terapêutica do câncer e partiu da observação, que o câncer não ocorre de forma randomizada, mas que acontece em maior incidência nos jovens, idosos, nos portadores de imunodeficiências, ou nas imunossupressões e com as pessoas que tem uma história familiar de câncer (BONASSA, 2005; OTTO, 2000).

Com o desenvolvimento das pesquisas na área da biologia celular, molecular e da imunologia e, o avanço do estudo genético, estão se desenvolvendo substâncias, denominadas de agentes modificadores da resposta biológica ou da terapia alvo-dirigida. Essas substâncias que fazem parte da bioterapia, tem o objetivo de bloquear receptores de fatores de crescimento tumoral, prevenir a atividade de oncogênese, bloquear o ciclo celular, restaurar o processo de apoptose, inibir a angiogênese, restaurar o funcionamento dos genes de supressão tumoral e matar seletivamente os tumores que contém os genes anormais (BONASSA, 2005; OTTO, 2000).

A evolução do câncer inclui várias fases, que dependem, em grande parte, da velocidade do crescimento tumoral, do órgão sede do tumor, de fatores constitucionais do hospedeiro, de fatores ambientais, dentre outros. Podem ser detectados nas fases microscópicas, pré-clínica ou clínica. Geralmente seguem um percurso biológico comum, iniciando pelo crescimento e invasão local, seguido pela invasão dos órgãos vizinhos e terminando com a disseminação regional e sistêmica.

Esta evidência levou a União Internacional Contra o Câncer (UICC) a desenvolver um sistema de estadiamento dos tumores que tem como base a avaliação da dimensão do tumor primário (T), a extensão da disseminação em linfonodos regionais (N) e a presença ou não de metástases à distância (M), chamado sistema TNM de classificação dos tumores malignos. Na interpretação de cada fator são analisadas as diversas variações que, para o tumor primitivo vão de T1 a T4, para o comprometimento linfático, de N0 a N3 e, para as metástases à distância de M0 a M1 (BRASIL, 2004).

Considerando que independente da dimensão do tumor e de sua disseminação, o câncer pode provocar uma ruptura com o modo de existir, de viver

da pessoa, porque modifica o seu cotidiano e, vivenciando esse processo, tanto o jovem como o adulto, precisam reconstruir suas vidas, para enfrentarem as repercussões desse adoecer.

Ser portador de uma doença crônica e grave, que necessita de tratamento agressivo como quimioterapia, radioterapia, cirurgia, bioterapia e o transplante de células-tronco hematopoiéticas, levam a pessoa a se defrontar com um grande desafio, que pode possibilitar um novo olhar para sua vida, o qual irá ajudá-la a se apropriar de novos conhecimentos para um re-aprender a ser, a fazer e principalmente a conviver com a doença.

Para Radünz (2001, p. 23),

Quando um diagnóstico de câncer é estabelecido, mesmo que seja um câncer curável ou controlável por meio de terapêutica, o cliente e ou familiares, na grande maioria dos casos, experenciam uma amputação do futuro [...] é visto como sinônimo de morte e de mortalidade e finitude; o ser é visto então, como alguém que está no limite da vida, com forte e irremediável desejo de viver e valorizar a vida.

Para a pessoa com doença grave como o câncer, a adaptação as situações que desenrolam no processo de doença será facilitada se existir o apoio familiar, de grupos sociais, do acesso aos serviços de saúde, do suporte da equipe de saúde, principalmente. Há autores abordando estas questões, utilizando diferentes referenciais teórico-metodológicos e populações desde a infância até o envelhecimento (ANDERS, 1999; MOTTA, 2002; SILVA, 2002).

Atualmente busca-se nas investigações, clarificar as variáveis interferentes no câncer, tais como fatores de riscos, fatores predisponentes e nas formas terapêuticas estabelecidas, dentre elas a quimioterapia, radioterapia, bioterapia, dentre outras.

As limitações impostas pelo câncer afetam não somente a pessoa portadora, mas também todo o seu ciclo de convivência. Nesta trajetória, estão inseridas situações que transcendem o aspecto meramente físico, biológico do câncer. As necessidades e demandas farão parte desta trajetória e de todas as pessoas envolvidas no cuidado.

Com o diagnóstico de câncer, a trajetória é incerta, a terapêutica dolorosa, prolongada, que modifica a imagem corporal (alopecia, radiodermites provocadas

pela radioterapia, estomas, perda de peso, fadiga, e tantas outras mudanças, que modificam os planos e sonhos futuros, principalmente quando a morte ronda e parece ser a finalização da terapêutica. As marcas visíveis que geram isolamento, aumentando a baixa auto-estima.

A reação ao câncer dependerá de cada pessoa, principalmente de seu momento de vida, de suas experiências anteriores principalmente de casos de câncer na família, ou nos grupos de amizade, das informações sobre o câncer a que teve acesso, no convívio social e do ambiente familiar e cultural no qual está inserido.

Um olhar de inclusão da pessoa que adoece por câncer, seu contexto pessoal, emocional, social, cultural, ocupacional, dentre outros; ou seja, alguns dos aspectos envolventes do ser humano como um todo.

Deste modo, tem-se a percepção de que cuidar da saúde significa ocupar-se com o bem estar global da pessoa, isto é, de não se restringir ao aspecto biológico. E é este cuidado que vai além dos limites do corpo que buscarei identificar, seu significado para esta pessoa, e para o enfermeiro cuidador, o que representa e em que o auxilia na sua vivência do processo de transplante.

A seguir abordaremos o processo de transplante de células- tronco hematopoiéticas.

2.2 FALANDO SOBRE O TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS

O transplante de medula óssea significa uma esperança, não digo uma garantia, mas uma esperança de vida.

(Cronos – sujeito deste estudo)

O transplante de células-tronco hematopoiéticas é uma estratégia terapêutica, denominada classicamente, como transplante de medula óssea -TMO (GULATI, YAHALOM, PORTLOCK, 1991; MASSUMOTO, 2000).

O TCTH é uma terapêutica utilizada na oncologia⁷, com o objetivo da cura ou o prolongamento da vida, aumentando a possibilidade de sobrevivência, apesar da alta taxa de morbi-mortalidade (ANDERS, 2000).

Abordaremos a seguir o TCTH.

2.2.1 Um breve histórico

Em 12 de setembro de 2007 fez 50 anos do relato publicado no periódico *New England Medicine* de uma nova abordagem para o tratamento do câncer, que era a utilização da infusão de medula óssea por via endovenosa em pacientes submetidos à quimioterapia e radioterapia pelo médico E. Donall Thomas (APPELBAUM, 2007).

Em 1990, E. Donall Thomas e Joseph Murray, que realizou o primeiro transplante renal entre gêmeos partilharam o Prêmio Nobel por seus estudos sobre a utilização do transplante de órgãos e células no tratamento de várias patologias humanas (THOMAS, 2000; APPELBAUM, 2007).

Os primeiros casos de TCTH ocorreram no final do século XIX. A medula óssea foi utilizada como estratégia de tratamento para doenças, nas quais não havia mais possibilidade terapêutica (OTTO, 2000).

O primeiro transplante de medula óssea foi realizado em 1891 por Charles Eduard Brown-Sequard. Sendo utilizado extrato de medula administrado por via oral em portadores de anemia perniciosa e linfadenoma. Em 1937 Schretzenmayr utilizou medula óssea alogênica e autóloga em pessoas portadoras de infecções, por via intramuscular. A primeira utilização intravenosa foi realizada por Osgood em 1939, a receptora foi uma mulher com o diagnóstico de anemia aplástica e a medula foi doada por seu irmão (BONASSA, 2005).

Após a segunda guerra mundial foram realizados estudos com a medula óssea conferindo radioproteção em animais irradiados. Estudos subsequentes pesquisaram a toxicidade da radioterapia corporal total em várias dosagens aplicadas em cobaias, como ratos, cães e macacos. (SANTOS, 1983; THOMAS, 2000).

⁷ Oncologia é a especialidade médica que estuda os tumores, em todos os seus aspectos (etiologia, tipos, tratamento, etc. Do grego: *oykos*, que significa volume, tumor (FERREIRA, 1999).

Estes estudos foram desencadeados principalmente após a observação dos efeitos sobre a hematopoiese com as bombas atômicas sobre Hiroshima e Nagasaki, com o desenvolvimento de anemia aplástica e falência medular em pessoas pós-exposição à radiação (BONASSA, 2005). Observou-se que o transplante de medula óssea foi rapidamente utilizado na clínica para a proteção contra os efeitos mieloablativos da quimioterapia, radioterapia e correção de falências medulares.

Bernard em 1944 injetou medula óssea alogênica dentro da cavidade medular e concluiu, que os pobres resultados eram decorrentes do fato das células atingirem a grande circulação. Jacobson e seu grupo de pesquisa, em 1948 demonstrou que, camundongos poderiam se recuperar da irradiação letal, se áreas dos fêmures e baço fossem protegidas com chumbo. Posteriormente, Lorenz em 1952 mostrou recuperação hematopoiética após infusão de medula em camundongos irradiados (MASSUMOTO, 2007; THOMAS, 2000).

Neste período E. Donall Thomas, precisamente em 1949, durante a sua residência no Peter Bent Hospital Brigham, em Boston, junto com Jacobsen tem seu interesse voltado para o TCTH após os experimentos em camundongos

Em 1955, E. Donall Thomas mudou-se para o Mary Imogene Bassett Hospital, em Cooperstown, Nova York e começou a trabalhar com Joseph Ferrebee. Thomase, em 1957 descreve a primeira experiência com a utilização do transplante de medula alogênico em seres humanos: seis pacientes foram tratados com radioterapia e quimioterapia e, em seguida, receberam por infusão intravenosa a medula óssea de um doador. Os pacientes foram a óbito antes dos 100 dias. (APPELBAUM, 2007).

Outras tentativas de transplante alogênico, realizadas em algumas vítimas de um acidente com reator nuclear, pelo grupo de pesquisadores coordenados por George Mathé, também os pacientes foram a óbito pelas complicações decorrentes do transplante

Este grupo foi pioneiro no desenvolvimento do transplante de medula clínico, descrevendo a técnica de infusão venosa de medula óssea idêntica. Em 1958, seis físicos foram expostos acidentalmente a doses de irradiação entre 600 e 1.000 rads. Eles foram tratados com infusão de células de medula óssea alogênica. A recuperação hematopoiética foi temporária, mas serviu para proteger os pacientes durante o período de aplasia. Mathé ainda foi o primeiro a descrever a doença do

enxerto-contra hospedeiro (DECH) humana. Esta doença acontece devido a diferenças no sistema dos antígenos leucocitários humanos ou human leukocyte antigen system (HLA) entre o doador e receptor (MASSUMOTO, 2007).

A maioria dos pesquisadores desacreditavam que haveria resultados positivos nessas experiências, por desconhecerem a histocompatibilidade. Na década de 60, os estudos permitiram um conhecimento mais aprofundado dos fatores genéticos e, com isso uma maior efetividade no tratamento. No campo do transplante autólogo os desafios eram com a criopreservação da medula e no transplante alogênico, os problemas imunológicos como a rejeição. Em 1961 Friedman padronizou a cultura mista de linfócitos e somente com a caracterização dos antígenos leucocitários humanos, foi que o transplante alogênico ganhou maior impulso (MASSUMOTO, 2007; THOMAS, 2000).

McFarland, em 1961 foi o primeiro a identificar que o condicionamento pré-transplante de medula óssea era importante para a recuperação da nova medula e nos casos de leucemia, para a erradicação da doença. Thomas começou a realizar experiências com cães. Ele descobriu que a maioria dos cães, que foram submetidos a irradiação corporal total e infusão de medula tinham os mesmos problemas que os seres humanos, incluindo a rejeição do enxerto, com a doença do enxerto versus hospedeiro, e a morte por infecção oportunista. No entanto, um cão teve uma boa sobrevida e Thomas concluiu que foi devido a escolha do doador certo (APPELBAUM, 2007; MASSUMOTO, 2007).

Em 1968, três crianças com imunodeficiência congênita foram submetidas ao transplante de medula óssea e os doadores da medula foram irmãos com tipagem HLA idênticas (ANDERS, 2004).

Após esta experiência em 1969 começaram os ensaios clínicos de transplante de medula alogênico entre irmãos. Os primeiros pacientes tinham leucemia em estágio avançado. Havia a necessidade do acesso endovenoso seguro e Robert Hickman desenvolve um cateter venoso, que até hoje é utilizado tanto para a coleta das células progenitoras no sangue periférico, como para a infusão da medula. Também foi aperfeiçoada a coleta de plaqueta, com as máquinas de aférese.

No final dos anos 60, o transplante de medula começou a ser realizado somente quando havia irmãos HLA compatíveis (antígeno leucocitário humano), melhorando a qualidade e a perspectiva de vida dos pacientes. Concomitante com o

aperfeiçoamento na coleta de plaquetas e, no aprimoramento dos equipamentos para aférese. Desenvolve-se a qualidade dos testes de histocompatibilidade, bem como o estudo na área do controle das infecções, possibilitando uma maior sobrevida ao paciente. Em 1972 foi o primeiro caso bem sucedido do transplante alogênico na anemia aplástica. Em 1979 inicia os relatos de taxa de cura acima de 50% com transplante nas leucemias mielóides aguda, que estavam em remissão (APPELBAUM, 2007).

Foi demonstrado que o transplante autogênico ou autólogo apresentava bons resultados em pacientes com linfoma não-Hodgkin que ficaram curados após altas doses de medicação quimioterápica, seguida da infusão de medula óssea.

O grupo Seattle realiza o primeiro transplante bem sucedido em um paciente com leucemia, de um doador não aparentado, o que contribuiu para estimular a formação do Nacional Marrow Donor Program e o cadastro de mais de 11 milhões de doadores voluntários. A partir de 1984 o transplante de células-tronco hematopoiéticas começou a apresentar bons resultados, com diminuição da mortalidade. Principalmente na década de 90 começou a ser realizado o transplante autogênico em pacientes onco-hematológicos, permitindo a utilização de doses supraletais de quimioterapia e radioterapia, potencialmente curativa com o resgate medular pela reinfusão da medula previamente coletada do próprio paciente (APPELBAUM, 2007; THOMAS, 2000).

Estes avanços, juntamente com a utilização do cordão umbilical e placentário como uma fonte das células-tronco hematopoiéticas, vêm possibilitando novas investigações clínicas. O transplante com o desenvolvimento de protocolos de condicionamento mais seguros para erradicar o câncer, tem aumentado a chance de pega e repovoamento medular, bem como a profilaxia da doença do enxerto contra o hospedeiro, e as medidas para prevenir as infecções oportunistas (APPELBAUM, 2007; THOMAS, 2000).

O início do transplante de medula óssea, em nosso país ocorreu no final da década de 70 com o grupo liderado por Ricardo Pasquini no Hospital das Clínicas da Universidade Federal do Paraná. Este grupo foi o pioneiro e em 1979 realizou o primeiro transplante no Brasil. Outras unidades de TMO foram sendo criadas como a do Instituto Nacional do Câncer, no Rio de Janeiro, em 1983, da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, em 1988 (DULLEY, 1996.). Em 1992 foi inaugurado no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de

São Paulo, em Ribeirão Preto (VOLTARELLI, 2000).

Estudos recentes demonstram que os serviços vêm crescendo exponencialmente ao longo dos últimos 10 ou 15 anos. São realizados no mundo 40.000 mil TCTH a cada ano (RIZZO, 2006).

É importante ressaltar, que há um sistema de registro, o cadastro dos doadores e dos receptores, que possibilitam o intercâmbio, a racionalização e a disponibilização das células progenitoras, permitindo a um número cada vez maior de pacientes para a realização do TCTH alogênico, procedimento tanto em crianças, quanto em jovens e adultos. Há o Registro Internacional de Transplantes de Medula Óssea (International Bone Marrow Transplantation Registry – IBMTR), do Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea – REDOME e Registro Nacional dos receptores de medula óssea – REROME (BRASIL, 2007a).

Observa-se que a espera de um doador para os pacientes, com indicação de TCTH alogênico, torna-se uma luta contra o tempo. O tempo de permanência na vida, O tempo da luta pela vida.

Em Santa Catarina foi inaugurada em 1999, uma unidade de transplante de medula óssea, com o primeiro transplante autogênico de sangue periférico em abril de 2000 e até maio de 2008, foram 270 transplantes.

A seguir algumas considerações do processo de TCTH.

2.2.2 O processo de transplante de células-tronco hematopoiéticas

A célula-tronco é uma célula com capacidade de auto-replicação, isto é, com capacidade de gerar uma cópia idêntica a si mesma e com potencial de diferenciar-se em vários tecidos. Elas são classificadas em totipotentes, quando são capazes de diferenciar-se em todos os 216 tecidos, que estruturam o corpo humano, incluindo a placenta e os anexos embrionários; as pluripotentes ou multipotentes, quando são capazes de diferenciar-se em quase todos os tecidos humanos, excluindo a placenta e os anexos embrionários; oligopotentes, quando não são capazes de diferenciar em muitos tecidos; e, a unipotente, quando se diferencia somente num único tipo de tecido (OTTO, 2000).

Em relação à natureza, podem ser embrionárias ou adultas. As embrioná-

rias são encontradas nos embriões humanos e são classificadas em totipotentes ou pluripotentes; as adultas são encontradas, principalmente na medula óssea, sangue periférico, cordão umbilical, placenta e fígado (OTTO, 2000)

Então, as células-tronco hematopoiéticas são células adultas com capacidade de diferenciação e podem ser encontradas tanto na medula óssea, quanto no sangue periférico

A célula-tronco hematopoiética, também conhecida como stem cell é definida como uma célula com grande capacidade de auto-renovação e potencial proliferativo, o que possibilita a sua diferenciação em células progenitoras de todas as linhagens sanguíneas e a reconstituição da população hematopoiética, a partir de uma única célula. Constituem de 0,05% a 0,1% da medula óssea humana e das células hematopoiéticas circulantes. O enxerto usado no TCTH possui células progenitoras hematopoiéticas imaturas e mais maduras, incluindo as células-tronco com capacidade de renovação (DEVETTEN, 2007).

A medula óssea é um tecido esponjoso existente na cavidade dos ossos, rico em células progenitoras ou stem cell, que são células mais diferenciadas. Sabe-se que as células do estroma da medula óssea são importantes para o desenvolvimento das células iniciadoras de cultura de longa duração, que são vitais para manter e controlar as atividades das células-tronco hematopoiéticas (DEXTER, 1979; DEVETTEN, 2007).

O TCTH é um procedimento, com propriedades mielo e imunoablativas e consiste na infusão, por via intravenosa, das células stem cell, célula-tronco ou células progenitoras hematopoiéticas (CPH). Esta célula formadora dos elementos figurados do sangue (eritrócitos, leucócitos, plaquetas) localiza-se na cavidade medular dos ossos. O TCTH pode ser definido, como o processo de substituição da medula óssea doente ou suprimida por uma medula óssea normal, isto é a transferência da célula progenitora de um indivíduo (doador) para outro (receptor) ou do indivíduo que pode ser o doador e receptor em momentos diferentes, quando as células são retiradas e criopreservadas.

Na maioria dos serviços e mesmo na literatura é utilizado o termo transplante de medula óssea (TMO), a taxonomia adequada é transplante de células-tronco hematopoiéticas (GULATI, YAHALOM, PORTLOCK, 1991; MASSUMOTO, 2000).

Recentemente observa-se uma preocupação do Ministério da Saúde em

normatizar a política de transplante de medula óssea, através da Portaria nº 931, de 02 de maio de 2006, aprova o Regulamento Técnico para Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas. Estabelecendo a regulamentação e os critérios técnicos de indicação dos TCTH e outros precursores hematopoiéticos. Também estabelece as normas para autorização, funcionamento e renovações de estabelecimentos de saúde/equipes para a realização de transplantes de células-tronco hematopoiéticas e também, para credenciamento/habilitação no âmbito do Sistema Único de Saúde (BRASIL, 2007b).

Segundo a Portaria nº 931 ficou denominado: Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas – TCTH, que se subdivide em:

- TCTH de Medula Óssea - Substituição de células-tronco hematopoiéticas a partir de células-tronco hematopoiéticas normais obtidas de medula óssea, com o objetivo de normalizar a hematopoiese;
- TCTH de Sangue Periférico - Substituição de células-tronco hematopoiéticas a partir de células-tronco hematopoiéticas normais obtidas após mobilização para o sangue periférico, com o objetivo de normalizar a hematopoiese;
- TCTH de Sangue de Cordão Umbilical - Substituição de células-tronco hematopoiéticas a partir de células-tronco hematopoiéticas normais obtidas de sangue de cordão umbilical, com o objetivo de normalizar a hematopoiese;
- TCTH Autólogo - Quando as células-tronco hematopoiéticas provêm da medula óssea ou do sangue periférico do próprio indivíduo a ser transplantado (receptor);
- TCTH Alogênico - Quando as células-tronco hematopoiéticas provêm da medula óssea, do sangue periférico ou do sangue de cordão umbilical de um outro indivíduo (doador);
- TCTH alogênico aparentado - Quando o receptor e o doador são consanguíneos;
- TCTH alogênico não-aparentado - Quando o receptor e o doador não são consanguíneos;
- TCTH com mieloablação - Transplante convencional alogênico para o

qual se utilizam altas doses de agentes citotóxicos no condicionamento pré-transplante, com o objetivo de destruição completa da medula óssea do receptor, antes da infusão de células-tronco hematopoiéticas obtidas do doador;

- TCTH sem mieloablação - Quando se minimiza a intensidade ablativa do tratamento com agentes citotóxicos do receptor pré-infusão das células-tronco do doador (BRASIL, 2007b).

Há também, além do REDOME, o Registro Nacional de Sangue de Cordão Umbilical (RENACORD), criado devido à necessidade de organizar o acesso com equidade e otimizar a aplicação dos recursos para a manutenção e atualização do cadastro nacional de doadores não aparentados de células-tronco hematopoiéticas, e sua utilização destinada ao custeio dos procedimentos relativos a transplante de células-tronco hematopoiéticas (BRASIL, 2007a).

O TCTH realizado em Santa Catarina é o autogênico ou autólogo de sangue periférico, que ocorre em três estágios: pré-transplante, transplante e pós-transplante. Atuei no ambulatório do Serviço de Transplante de Medula Óssea (STMO) acompanhando o pré e pós-transplante, após a alta da Unidade de Internação. Na fase pré-transplante o paciente e a família recebem a informação da indicação do TMO, passam pelas avaliações do protocolo pré TMO, participam das reuniões e das orientações necessárias para a realização do processo. Nesta etapa percebo o medo e a dificuldade em decidir, muitas vezes por ter que ficar um período tão grande longe da família, num ambiente restrito, e pelo medo do insucesso. São orientados sobre a situação atual e história natural da doença, riscos e resultados, possíveis complicações pela equipe multidisciplinar que compõem os STMO.

Na fase de internação hospitalar, para fazer o transplante o paciente se submete a implantação de um cateter venoso central, tipo semi-implantável de Hickman, ou similar ao regime, para a mobilização das células progenitoras hematopoiéticas, a coleta dessas células pelo método de aférese, a criopreservação. Após recebe alta e retorna para o transplante, o tempo é variável de um a três meses. Inicia-se o protocolo de condicionamento, com a utilização dos protocolos quimioterápicos, que variam conforme a doença. No D0 (dia 0), quando terminou o esquema quimioterápico de condicionamento e, é realizado a re-infusão das células coletadas. Essas células são descongeladas e administradas sob infusão

endovenosa rápida. É utilizado o cateter venoso semi implantável do tipo Hickman ou similar. Quando é o transplante autogênico as células-tronco hematopoiéticas são administradas em infusão rápida geralmente não ultrapassando há 5 minutos cada bolsa. Quanto é alogênico a infusão leva em torno de 4 horas. O paciente fica sendo monitorado para possíveis complicações, como embolia pulmonar, reações alérgicas, hemólise por incompatibilidade ABO, sobrecarga de volume, dentre outros.

Devido as doses supra letais de quimioterápicos do protocolo ou regime de condicionamento, há a aplasia medular. A depressão imunológica acarreta não só o estado de comprometimento múltiplo de órgãos e tecidos, mas à predisposição do paciente imunossuprimido em adquirir infecções. As alterações do sistema hematopoético são comuns.

Este período é o do medo da morte, recordo-me de muitos pacientes a me dizerem, “eu sabia que ia passar por isso, você me disse, o médico também, mas é diferente de quando você falava e do que eu estou sentindo agora” (sic). Muitas vezes fico a pensar se a anúncio, a antecipação dos eventos minimiza o sofrimento desse estágio do tratamento, mais uma de minhas inquietações. Apesar da literatura apontar que o saber antecipado facilita o enfrentamento da situação.

O pós-transplante imediato é caracterizado pela pancitopenia e a espera pela ‘pega’ da medula óssea (sucesso da infusão das células), e proliferação gradativa das células. Os cuidados com o cateter, as infusões dos hemoderivados, medicamentos, exames, os cuidados para não ter infecções, a retirada do cateter e as vacinas. A alta e o acompanhamento no ambulatório

Encontramos em Habermann (1998) a reflexão sobre as etapas ou estágios que a pessoa submetida ao transplante vivencia. São identificadas seis etapas de enfrentamento referentes ao transplante. São elencadas como: momento de decisão de se submeter ao transplante, a expectativa da espera para a admissão no STMO, quando fica aguardando na fila única de transplante; o protocolo de condicionamento; a realização do transplante, o período da imunossupressão e, o período pós-transplante com a alta hospitalar permanecendo em acompanhamento ambulatorial. Tive a oportunidade de acompanhar todos esses momentos com o olhar técnico do ser enfermeira, acompanhando as alterações fisiopatológicas, psicossociais, juntamente com os colegas enfermeiros e da equipe como um todo, tão descritas e estudadas.

O TCTH causa complicações, podendo levar a pessoa a morte ou mesmo alterar a sua qualidade de vida, tanto durante o procedimento, quanto no período pós-transplante. É neste contexto que o paciente enfrenta as diferentes fases do tratamento desde o surgimento da doença, o enfrentar a doença, e a perspectiva futura de cura ou morte. Assim, no transcorrer do TMO, o enfermeiro desempenha um papel significativo no cuidar desse paciente e também da família.

A decisão pelo transplante é, no paciente adulto, de sua inteira responsabilidade, o que pode gerar alto nível de angústia e ansiedade relacionadas aos resultados e também ao medo das etapas pelas quais deverá passar até a alta hospitalar (CAMPOS, BACH, ALVARES, 2003).

Se o câncer é um tabu, o TCTH é o grande desconhecido. Embora seja um procedimento cada vez mais comum, até profissionais de saúde pensam ser uma cirurgia, e na verdade é uma hemo-transfusão, simples e ao mesmo tempo complexa em sua realização frente aos cuidados que mobiliza.

Em um estudo realizado sobre os estados emocionais do paciente candidato ao TCTH observou-se a ocorrência de sentimentos e reações que indicavam estados de medo e de esperança. Este fato estava relacionado ao processo do transplante ser bem sucedido ou não. Também, os pesquisadores observaram o discurso, de que tudo estava entregue a Deus. A possibilidade ou não da cura. Dificilmente os pacientes assumiam a responsabilidade, quanto à sua colaboração com a equipe de saúde ou mesmo na identificação de fatores estressantes, que poderiam contribuir para um estado emocional desgastado, deprimido, que repercutiria negativamente em todo o desenvolvimento do processo, ao qual iriam submeter-se (CAMPOS, BACH, ALVARES, 2003).

Peres e Santos (2006), tendo como base vários estudos observaram que, as relações entre as variáveis psicossociais são fundamentais na recuperação do paciente pós-transplante e concluem que pacientes desesperançosos, que não buscam ajuda para lidar com as limitações impostas pela doença, apresentam um funcionamento psicológico, com quadros de ansiedade, estresse e depressão. A qualidade de vida fica comprometida, adotam estratégias de enfrentamento pouco adaptativas e também, tem um suporte familiar inadequado. Sendo mais comum nesses pacientes a reincidência da doença com uma sobrevivência reduzida.

A seguir apresentaremos o cuidado.

2.3 FALANDO SOBRE O CUIDADO

Certa vez, atravessando um rio, 'cura' viu um pedaço de terra argilosa: cogitando, tomou um pedaço e começou a lhe dar forma. Enquanto refletia sobre o que criara, interveio Júpiter. A cura pediu-lhe que desse espírito à forma de argila, o que ele fez de bom grado. Como a cura quis então dar seu nome ao que tinha dado forma, Júpiter a proibiu e exigiu que fosse dado o nome. Enquanto 'Cura' e Júpiter disputavam sobre o nome, surgiu também a terra (tellus) querendo dar o seu nome, uma vez que havia fornecido um pedaço de seu corpo. Os disputantes tomaram Saturno como árbitro. Saturno pronunciou a seguinte decisão, aparentemente eqüitativa: "Tu, Júpiter, por teres dado o espírito, deves receber na morte o espírito e tu, terra, por teres dado o corpo, deves receber o corpo. Como, porém, foi a 'cura' quem primeiro o formou, ele deve pertencer à 'cura' enquanto viver. Como, no entanto, sobre o nome há disputam ele deve se chamar 'homo', pois foi feito de húmus (terra). (HIGINO - Mito 220).

Incluimos esta unidade neste capítulo, pois o estudo versa também sobre o cuidado. Há diversos estudos sobre o fenômeno do cuidado a nos suscitar reflexões. Ressaltamos que não é o nosso objetivo realizar um embate com os teóricos do cuidado, mas na diversidade dos olhares nos aproximarmos da relação de cuidado e da pessoa que vivencia o processo de TCTH.

Temos como pressuposto que o cuidado antecede a ação do cuidar e constitui a essência do ser (HEIDEGGER, 2005; BOFF, 2004; WALDOW, 2006).

A pessoa com diagnóstico de câncer é um ser único, singular, num momento transitório do seu processo de viver, vivenciando o adoecer nas suas incertezas e temores. O querer e o desejar são mobilizações fundamentais para o cuidado. Nesse sentido o cuidado torna-se uma realização para o bem viver e a preservação da vida, fazendo parte do cotidiano desta pessoa. O cuidado existe independente da cura do câncer ou remissão completa dele, o que significa do ponto de vista existencial, que o cuidado antecede toda atitude e situação da pessoa com câncer, isto é o cuidado encontra-se em toda atitude e situação existencial, portanto é um fenômeno ontológico.

Parece-nos pertinente iniciarmos pela face do cuidado na dimensão analítica existencial proposta por Martin Heidegger (1889-1976), sobretudo por nos

remeter a natureza fundamental que se dá pela e na relação constitutiva que se mantém com o cuidado.

Em sua obra 'Ser e Tempo', Heidegger (2005) menciona o mito da cura/cuidado e explora a essência humana, em sua situação contingente e transcendente, tendo o homem em sua singularidade. Com a denominação de *da-sein* ou *ser-aí* (pre-sença) que, como totalidade estrutural, se mostra no cotidiano, caracterizando a existência humana, imprópria e impessoal, mas com abertura para expressões autênticas, próprias e singulares. E usou a palavra cuidado/cura numa concepção ontológica, abstrata, para descrever a estrutura básica do ser humano, significando um fenômeno ontológico-existencial. O cuidado constitui-se no movimento do existir, na abertura do ser do ente. O cuidado constitui a essência da existência humana.

E, ressalta que,

[...] o ser não é o gênero dos entes e, não obstante, diz respeito a todo e qualquer ente. A sua universalidade deve ser procurada mais acima. O ser e a estrutura ontológica se acham acima de qualquer ente e de toda determinação ôntica possível de um ente. O ser é o *transcendens* pura e simplesmente. A transcendência do ser da presença é privilegiada porque nela reside a possibilidade e a necessidade da individuação mais radical. Toda e qualquer abertura do ser enquanto *transcendens* é conhecimento transcendental (HEIDEGGER, 2005, p.69).

A pre-sença constitui-se num ente aberto às possibilidades, a pessoa com câncer em liberdade em seu modo de ser. O TMO leva a um processo de viver transitório e mutável. No cotidiano que pode se dar na impessoalidade, como no âmbito pessoal do cuidado ou de ser alvo de 'cuidados'; pode ainda revelar-se na inautenticidade, bem como na autenticidade do viver e do agir. Na verdade, nada se estrutura como definitivo. Ao paralisar-se pelo sofrimento ou pela situação vivenciada no modo da impessoalidade e da inautenticidade, a pre-sença tende ao fechamento. Os limites de sua abertura para o mundo pelo câncer restringem suas possibilidades. Em fechamento, a pessoa esquece do ser e perde-se no ente. Na dualidade do ser e do ente, pode esquecer-se do ser e tornar-se ente e desta forma o seu cotidiano será o reflexo da representação coletiva do que deve ser vivido, como um portador de câncer e um transplantado.

O importante é não esquecer de sua liberdade de escolha no mundo das

possibilidades de viver. Portanto, o cuidado para Heidegger constitui-se a própria dimensão do ser da pre-sença e torna-se exercício do acontecer. Mas o que significa o termo cuidado?

Para alguns estudiosos, o termo cuidado procede do latim *coera, cura* e Boff (2004) refere que era utilizado para expressar uma atitude de cuidado, principalmente para aqueles aos quais estamos ligados pelos laços da simpatia e amor. Para outros estudiosos o termo cuidado deriva também do latim *cogitare-cogitatus* e de sua alteração *coyedar, coidar, cuidar*. Ressalta que o sentido de *cogitare-cogitatus* é o mesmo significado de cura, isto quer dizer que pensar, ter atenção, cogitar, mostrar interesse, solicitude, bom trato, denota interesse e revela uma ação-atitude de desvelo e preocupação.

Em Volich (2000), o cuidado também procede do inglês arcaico: *carion* que tem o sentido de ter preocupação, dar preferência, respeitar, considerar, ter afeto e simpatia; bem como do termo gótico: *kara/karon*, significando aflição, tristeza, pesar.

Para Pessini (2000) baseando-se no mito do cuidado de Higino, refere que a cura/cuidado acompanha o ser humano durante a sua existência, pois foi o cuidado que primeiro moldou o ser, com sentimento, ternura, dedicação, devoção e coração. Deste modo, criou responsabilidades e fez surgir a preocupação com o ser que é plasmado.

E é neste contexto, que observo a pessoa com câncer, que se submete ao TCTH, que deseja ser cuidada, enquanto Ser e não de sua vida. O profissional de saúde e a família participam de sua vida, naquele momento transitório, mas o viver é dela, com seus significados, enfrentamentos. E neste momento, “o cuidado somente surge quando a essência de alguém tem importância para mim. Passo então a dedicar-me a ele; disponho-me a participar do seu destino, de suas buscas, de seus sofrimentos e de seus sucessos, enfim, de sua vida” (BOFF, 2004, p. 91)

O cuidado centra-se no outro pela solicitude, desvelo, a preocupação que leva ao fortalecimento dos laços de afeto entre a pessoa com câncer e com quem a cuida. O cuidar é uma ação que afeta tanto o cuidador, quanto a pessoa que é cuidada. A relação estreita entre cuidador e o ser cuidado promovem questionamentos, respostas, dúvidas, incertezas, que funcionam como elementos de avaliação, o combustível para re-alimentar a transformação de si e em si do cuidado. O Cuidar não deve criar dependências, mas o espaço da emancipação, da autonomia. Estar no cuidado significa assumir os riscos, também de reavaliar e mudar.

Collière (1989) salienta que, o cuidado é uma parte integral da vida e nenhum tipo de vida pode subsistir sem cuidado. Para a autora, tem sido preciso “cuidar de”, não apenas seres humanos, mas também de tudo o que contribui para sua sobrevivência.

No processo de adoecer a existência do outro – do cuidador, é vital frente a fragilidade, as angústias dos enfrentamentos, o temor da possibilidade da morte, auxiliando na reorganização de sua vida, no engajamento para enfrentar as dificuldade então,

[...] o cuidar pressupõe, colocar-se ao lado do sujeito, inclinar-se diante de sua dor [...] o cuidar pressupõe um exercício permanente de liberdade que permita ao cuidador entrar em contato com as sensações, fantasias e emoções do outro e também com aquelas mobilizadas em si pelo paciente para poder compreendê-las como informações importantes a respeito daquilo que ocorre com eles (VOLICH, 2004, p.82)

O cuidador e o ser cuidado segundo Radünz (1998), ao focar a relação entre o enfermeiro e pessoas com diagnóstico de câncer demonstra que o relacionamento profissional – paciente é “uma via de mão dupla”. Há a necessidade nesta relação do conhecimento do paciente, alvo de seu cuidado, mas também de si mesmo, enquanto ser cuidador e principalmente cuidar de si. Esta relação ultrapassa a competência do fazer técnico, valorizando o ser de quem é cuidado e do cuidador, objetivando o fortalecimento do “self” de ambos. Desenvolvendo a capacidade de perceber, sentir, pensar, tornando-os capazes enquanto atores do cuidado, de assumirem papéis sociais, aprendendo, ensinando, crescendo, fortalecendo e sendo fortalecido. O auto-conhecimento como a autêntica forma de cuidar e ser cuidado.

A seguir abordaremos algumas ideias do cuidado em sua complexidade, visto que foi referenciado diversas vezes pelos sujeitos do estudo.

2.3.1 A dimensão do Cuidado Complexo

Pensar a complexidade é pensar na metáfora do movimento diário do

amanhecer ao crepúsculo, de cada dia, abrindo o olhar para a diversidade, com novas formas, perspectivas, encarando os acontecimentos diários sob matizes, luzes e sombras diferentes possibilitando novos esboços e contornos do dia.

Pensar a complexidade é ser capaz de lidar com este movimento e com a ruptura, portanto o cuidado de enfermagem é dinâmico, plural, inserindo, absorvendo, transformando e sendo transformado pelo meio individual, coletivo, tecnológico, ecológico e tantos outros.

Um dos estudiosos da questão da complexidade é Edgar Morin (1921), que ao desenvolver suas idéias propõe que, “precisamos de um princípio de conhecimento que não somente respeite, mas também revele o mistério das coisas” (MORIN, 2003, p. 21), nestes termos questiona a lógica que busca um saber universal, que não suporta o princípio da contradição e da dialética no modo de ter acesso à realidade.

Neste contexto, negando a lógica clássica, diz ele:

[...] atingindo finalmente o nível epistemológico e paradigmático, desemboca na idéia de um método, que deve permitir o encaminhamento do pensamento e da ação, capaz de lembrar o que estava mutilado, de articular o que estava disjunto e de pensar o que estava oculto” (MORIN, 2003, p. 26)

Neste pensar aberto para a complexidade do real, na lógica das contradições, dos antagônicos e da complementaridade, com a dinâmica do certo, incerto, o preciso e o impreciso, o determinado e o indeterminado, a ordem e a desordem, o acaso e a necessidade, o complexo, dentre outros, abre espaço, para um complexo de ideias críticas. Neste movimento há rupturas e transformações, que precisam ser discutidas para novos caminhos.

A complexidade é entendida como “um tecido (complexus: o que é tecido junto) de constituintes heterogêneos inseparavelmente associados, sendo que a complexidade é efetivamente o tecido de acontecimentos, ações, interações, retroações, determinações, imprevistos, que constituem o mundo dos fenômenos (MORIN, 1990, p.21)

Desta forma, a concepção de cuidado pelo pensar complexo sustenta-se na noção de sistemas complexos, sistema de cuidado, suas redes e interconexões, suas estruturas e propriedades, e seus movimentos de inter-retroações nos espaços organizacionais e possíveis processos auto-organizadores.

O cuidado acontece nos seres, a partir deles e através deles, coexistindo na natureza e por onde suas estruturas podem ser pensadas, pois estão presentes na organização da vida dos seres, nos seus domínios biológicos, antropológicos, psicológicos, sociológicos e outros. Assim, a concepção de um sistema de cuidado é possível a partir do vasculhar sua rede simultânea de inter-retroações dos seus movimentos/ondulações nas determinações/limites internos e externos, cujos sentidos e significados decorrem de propriedades ainda desconhecidas pela ciência, mesmo os seus possíveis processos auto-eco-organizadores (ERDMANN,1996).

O cuidado é concebido como uma rede ou teia de processos e produtos que envolvem relações, interações e associações entre os seres, sendo parte organizador do sistema de saúde e parte, organizador do sistema de cuidado, co-organizando-se com aos demais sistemas sociais (ERDMANN, 2004).

Esta noção de organização do cuidado, de múltiplos processos e produtos, como movimentos que estruturam redes de ações e atitudes que envolvem seres para promover a vida, o sobreviver e o melhor viver, se constitui em sistema de cuidado. Nesse, há trocas, coexistem seres humanos e sistemas de idéias que se alimentam e se auto-organizam a partir dos mecanismos de sobrevivência dos sistemas sociais e sistema da natureza.

O sistema de cuidados em saúde se configura por movimentos/ondulações de relações, interações e associações em estruturas e propriedades de processos auto-eco-organizadores de dimensões variadas de cuidado. Estas vão desde o cuidar de si, de si junto com o outro, de sentir o sistema pessoal processar o cuidado do corpo por si próprio, de ser/estar no sistema de relações múltiplas de cuidado até a dimensão de cuidado com a natureza. Integra-se ao sistema de cuidados em saúde e com os demais sistemas sociais/naturais, fortalecendo o sentimento de pertença, aproximando os seres na busca de melhor sobrevivência/vida/civilidade humana.

As relações, interações e associações dos movimentos nos sistemas de cuidados, nas suas estruturas e propriedades, permeiam elementos como conhecimentos e habilidades técnico-científicas, informações ou idéias ou intuições, sentimentos e sensações, escolhas de insumos materiais e tecnológicos, dimensões espaço-temporais, e outros elementos que ultrapassam as possibilidades de apreensão e descrição quando olhados pela compreensão da organização da natureza, da vida e das formas de viver mais saudável (ERDMANN, 1996).

Então, pensar em sistema de cuidados é “apontar para a auto-organização desse sistema, considerando aspectos como autonomia, individualidade, relações e atitudes profissionais” (ERDMANN, SOUSA, BACKES, MELLO, 2007, p.181).

Assim, a noção de sistema de cuidado de enfermagem remete à visão abrangente e multifacetada do cuidado enquanto conteúdo ou essência da vida dos seres da natureza ou processo dinâmico produtor e protetor da vida. Este sistema configura-se, ora por pequenos atos/momentos e ora como atividade básica da profissão de enfermagem, ora como um misto de atividades de saúde e ora como um encadeamento de medidas assistenciais, administrativas e legais dos diferentes sistemas sociais, ora situado no mundo concreto e nos limites de uma estrutura organizacional, ora transcendendo ao controle objetivo real, extrapolando até mesmo as políticas sociais e as vontades individuais (ERDMANN, 1996).

Na construção do sistema de complexo de cuidado é retratado:

[...] o processo social, institucional, profissional e pessoal, dinâmico e gradual, que demanda tempo, atitude, comportamento e um esforço incansável dos profissionais em busca de novas formas de ação/interação, isto é, na busca do novo a partir daquilo que existe do real. O novo, nesta perspectiva, só pode ser idealizado e perseguido a partir do velho, da consciência crítica da realidade e da vivência de subjetividades com capacidades e vontade de configurar um novo espaço (ERDMANN, SOUSA, BACKES, MELLO, 2007, p.183).

Portanto, a construção de novas práticas de cuidado, pressupõe também um olhar novo, diferente e refinado para as organizações de saúde e para o mundo que as rodeia e com o qual está em constante interação. Neste contexto os limites na ordem da distinção/disjunção e união/ redução permeiam entre a complexidade maior possível de diferenciação/distinção e o menos complexo possível do não variado, certo, determinado, redutível à sua finalidade. Deste modo, é na procura da simplicidade elementar que se chega à complexidade fundamental; as estratégias da cognição não devem considerar o simples em si mesmo ou o complexo em si mesmo e, sim o pensamento pela diferença (MORIN,1986).

Neste aspecto é importante,

Estar aberto para a complementaridade, parceria, lateralidade, pluralidade, heterogeneidade e flexibilidade levam à ampliação dos limites individuais e grupais. Nem um e nem outro, nem indivíduos e nem grupos e nem mesmo as suas somas e sim muito mais, podem ser o caminho para a configuração de relações únicas e peculiares

de um sistema organizacional de cuidado (ERDMANN, MELLO, MEIRELLES et al, 2004, p. 469).

A subjetividade e objetividade dos cuidadores são facilitadas com a horizontalidade das relações pessoais e a flexibilidade da estrutura permitindo que sintonizem nas combinações de ações/funções em espaços, momentos, contingências do gerenciar a complexidade organizacional. Com isso é possível desenvolver movimentos de um bem viver ou viver saudável, numa interrelação, na qual, os limites não causem desconfortos, ou pelo menos não impeçam as trocas no que é possível ser reduzido ao simples ou no que se apresenta em múltiplas formas, indo além da sintonia visualizada, percebida ou sentida (ERDMANN, MELLO, MEIRELLES et al, 2004).

As relações, interações e associações dos movimentos nos sistemas de cuidados, nas suas estruturas e propriedades, permeiam elementos como conhecimentos e habilidades técnico-científicas, informações ou idéias ou intuições, sentimentos e sensações, escolhas de insumos materiais e tecnológicos, dimensões espaço-temporais. Ainda permeiam outros elementos que ultrapassam as possibilidades de apreensão e descrição quando olhados pela compreensão da organização da natureza, da vida e das formas de viver mais saudável

O olhar do cuidado de enfermagem em sua complexidade, permite uma visão aberta de junção e de complementaridade, do conhecimento em constante construção, a interface das relações e a interdependência e suas interações, concebendo a pessoa como ser complexo que se faz humano dentro de um contexto plural e a possibilidade de pensar um cuidado de enfermagem à pessoa submetida ao TCTH.

Capítulo 3

Referencial Teórico - Metodológico

3 REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO: APORTES TEÓRICOS DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

Na relação com a natureza e com os outros homens, tendo em vida a realização de suas necessidades, dentro de um determinado conjunto de relações sociais e de uma cultura específica, o indivíduo cria sua representação das coisas e fixa o aspecto fenomenal da realidade.

(Serge Moscovici)

Em sua obra *La Psychanalyse son Image et son Public*, Serge Moscovici⁸ inicia contando que Freud⁹ ao desembarcar em Nova York, no começo do século XX teria dito a Carl Jung¹⁰: “eles nem desconfiam que lhes trazemos a peste. Depois disso a epidemia não mais se deteve” (MOSCOVICI, 1978, p. 17).

A metáfora utilizada por Freud ao se referir à psicanálise como um novo movimento social nos faz realizar uma analogia, ou melhor, uma aproximação com o transplante de células-tronco hematopoiéticas de medula e o cuidado de enfermagem.

O TCTH desde a sua aplicabilidade efetiva como terapêutica para diversos tipos de câncer e de doenças hematológicas e auto-imunes ganhou espaço nos meios científicos e de comunicação em massa, desde as campanhas para doação de medula até produções artísticas focando a temática. O TCTH saiu da especialidade hematológica e oncohematológica e passou a ser uma terapêutica com significado para a comunidade em geral.

O cuidado de enfermagem da mesma forma é tema de discussão, reflexão que ultrapassa os limites da categoria profissional, das Universidades e das Instituições de Saúde. Ao pensar no tema e no referencial teórico-metodológico para nortear este estudo escolhi a teoria das representações sociais, por acreditar que essa opção vem da natureza do objeto, que estou propondo investigar. É uma teoria, que possibilita a aplicabilidade de diversos métodos de investigação, que permite a

⁸ Serge Moscovici (1928-), psicólogo romeno, em 1948 imigrou para a França, estudou psicologia em Paris e em 1961 concluiu a tese “*La psychanalyse, son image, son public*”. É membro do laboratório *Europeu de Psicologia Social*

⁹ Sigmund Freud (1856-1939), médico neurologista tchecoslováquio, fundador da psicanálise.

¹⁰ Carl Gustav Jung, (1875-1961), psiquiatra e psicanalista suíço, fundador da escola analítica de psicologia.

instrumentalização adequada para se construir uma configuração significativa sobre o TCTH e o cuidado de enfermagem, a partir das representações de um grupo de pessoas que se submeteram ao TCTH e de enfermeiros que atuam ou atuaram em STMO.

O conceito de representação coletiva nasceu na sociologia, com Dürkheim¹¹, mas a Teoria das Representações Sociais propriamente dita, surgiu na França, com a publicação, em 1961, do estudo *La Psychanalyse son Image et son Public*, de Serge Moscovici. Nessa perspectiva, a representação social se concretiza através da fala, do gesto, do encontro no universo cotidiano. Partiu da concepção de Durkheim, que utilizava a expressão representação coletiva, em relação ao pensamento individual (MOSCOVICI, 1978).

Para Farr (2000, p. 44) a noção de representação social de Moscovici surge a partir de sua concepção de que “a noção de representação coletiva de Dürkheim descreve ou identifica, uma categoria coletiva que deve ser explicada a um nível inferior, isto é, em nível da Psicologia Social”.

Há as escolas americana e europeia da psicologia social e a vertente psicossociológica de Moscovici, de origem europeia, não pactua com a tradição norte-americana dominante centralizada no indivíduo, por esta se ocupar basicamente de processos psicológicos individuais, perspectiva que não se mostraria capaz de dar conta das relações informais, cotidianas da vida humana, em um aspecto mais propriamente social ou coletivo.

Apesar de partir das idéias de Dürkheim, Moscovici afasta-se delas no que tange a especificidade do pensamento social em relação ao individual, da mesma forma da falta de mobilidade da influência induzida pela realidade. E, também, por entender que é necessário captar a mobilidade e plasticidade típica da sociedade, movida pelos meios de comunicação de massa e a constante construção e reconstrução do cotidiano, “a representação social é uma modalidade de conhecimento particular que tem por função a elaboração de comportamentos e a comunicação entre indivíduos” (MOSCOVICI, 1978, p.26).

E, considera que:

[...] o que é importante é a natureza da mudança, através da qual as representações sociais se tornam capazes de influenciar o comportamento do indivíduo participante de uma coletividade. É dessa maneira, que elas são criadas, internamente, mentalmente,

¹¹ Émile Durkheim (1858-1917), sociólogo francês, fundador da sociologia moderna.

pois é dessa maneira que o próprio processo coletivo penetra como o fator determinante, dentro do pensamento individual. Tais representações aparecem, pois, para nós, quase como que objetos materiais, pois eles são o produto de nossas ações e comunicações (MOSCOVICI, 2004, p.40)

A representação é composta de figuras e expressões socializadas, e a organização dessas imagens e linguagem que as expressam se tornam comuns, podendo ser apreendidas através de um dado ou objeto exterior, ou modelando o que é dado no exterior, na medida em que os indivíduos e os grupos se relacionam, de preferência com os objetos, os atos e as situações constituídas por um conjunto de interações sociais. Ocorre uma reprodução, mas que remodela os elementos, remaneja as estruturas, reconstruindo o dado ou o objeto no contexto dos valores, das noções e das regras do indivíduo (MOSCOVICI, 1978).

As representações, além de serem compartilhadas, são coletivamente construídas. Portanto, produzem e determinam comportamentos, definindo simultaneamente a natureza dos estímulos que cercam e provocam os indivíduos, e o significado das respostas a serem dadas, desta forma,

A representação social é uma modalidade de conhecimento particular que tem por função a elaboração de comportamentos e a comunicação entre os indivíduos [...] o dado externo jamais é acabado e único; ele deixa muita liberdade de jogo à atividade mental que se empenha de apreendê-lo. A linguagem aproveita-se disso para circunscrevê-lo, arrastá-lo no fluxo de suas associações, para impregná-lo de suas metáforas e projetá-lo em seu verdadeiro espaço, que é simbólico (MOSCOVICI, 1978, p. 26)

Formar uma representação sobre experiências ou conhecimentos – dimensão da representação significa animá-los de duas formas. Primeiro, ligá-los a um sistema de valores, de noções e práticas que proporcionam aos indivíduos formas de se orientarem no meio social e material, dominando-o. Em segundo lugar, propondo-os aos membros de uma comunidade como forma de trocas e de código para denominar e classificar claramente as partes do seu mundo, história individual ou coletiva. Considerando a função constante do real e do pensado, do científico e do não científico.

[...] a representação social é um corpus organizado de conhecimentos e uma das atividades psíquicas graças às quais os homens tornam inteligível a realidade física e social, inserem-se num

grupo ou numa ligação cotidiana de trocas e liberam os poderes de sua imaginação (MOSCOVICI, 1978, p.28)

Jodelet (2001, p.22), caracteriza a representação social, como:

Uma forma de conhecimento, socialmente elaborada e partilhada, como um objetivo prático, e que contribui para a construção de uma realidade comum a um conjunto social. Igualmente designada como saber do senso comum ou ainda saber ingênuo, natural, esta forma de conhecimento é diferenciada, entre outras, do conhecimento científico. Entretanto, é tida como um objeto de estudo tão legítimo quanto este, devido à sua importância na sua vida social e a elucidação possibilitadora dos processos cognitivos e das interações sociais.

Para Wagner (2000, p. 149), numa pesquisa, a representação social pode apresentar-se numa dupla visão, a primeira “é concebida como um processo social que envolve comunicação e discurso, ao longo do qual significados e objetos sociais são construídos e elaborados”, e, na segunda, a representação é operacionalizada como “estruturas individuais do conhecimento, símbolos e afetos distribuídos entre as pessoas, em grupos ou sociedades”. Neste estudo caracterizou-se mais fortemente nas estruturas individuais de conhecimento, apesar de alguns momentos realizarmos o transitar na segunda visão apresentada por Wagner.

Abrieu (1994, apud Sá, 2002, p. 43-44), em relação às finalidades das representações sociais aponta quatro funções:

[...] funções de saber, que permitem compreender e explicar a realidade [...] funções identitárias, que definem a identidade e permitem a salvaguarda da especificidade dos grupos [...] funções de orientação, que guiam os comportamentos e as práticas [...] funções justificatórias, que permitem justificar a posteriori as tomadas de posição e os comportamentos.

Os estudos de Moscovici apontaram que as representações sociais elaboram-se de acordo com dois processos fundamentais: a objetivação e a ancoragem

A **objetivação** faz com que se torne real um esquema conceitual, como o que se dá a uma imagem uma contrapartida material que, segundo Moscovici (1978, p. 110 -111), resultará em “flexibilidade cognitiva”, ou melhor, “objetivar é reabsorver

o que era apenas inferência ou símbolo”. Com isto, há a substituição do percebido pelo conhecido, diminuindo, no caso ora em estudo, a distância entre o TCTH e a realidade vivida, bem como do cuidado de enfermagem; E a **ancoragem** é o processo de trazer as representações às categorias e imagens diárias, ligando-as a um ponto de referência reconhecível. Dessa forma, o processo de ancoragem significa classificar e nomear o conhecimento em categorias já construídas, para ser interpretado, analisado e justificado. Moscovici (1978, p. 173), refere que:

[...] mediante ao processo de ancoragem, a sociedade converte o objeto social num instrumento de que ela pode dispor, e esse objeto é colocado numa escala de preferência nas relações sociais existentes. Poder-se-ia dizer ainda que a ancoragem transforma a ciência em quadro de referência e em rede de significações.

Abric ressalta duas características, que a princípio se apresentam contraditórias, que são: “as representações sociais são ao mesmo tempo estáveis e móveis, rígidas e flexíveis; e, as representações sócias são consensuais, mas também mascaradas por fortes diferenças interindividuais” (ABRIC, 1994, apud SÁ, 2002, p. 72).

Se a objetivação faz com que o social penetre na elaboração das representações, a ancoragem permite que esta penetre no social. Para Jodelet (2001), a ancoragem refere-se a integração cognitiva do objeto representado no sistema de pensamento preexistente e às transformações derivadas do sistema.

Sendo assim, a **classificação** e a **nomeação** são as duas maneiras de ancorar uma representação, num processo de repensar, re-experimentar, explicar, qualificar e inscrever no contexto concreto do indivíduo. Quando os grupos classificam e dão nome a determinados assuntos, não o fazem, simplesmente, para rotulá-los, mas para compreendê-los

Para Moscovici (1978, p. 130), o pensamento classificatório permite atingir vários objetivos que nos são necessários para nos orientarmos em nossas relações com o outro e com o meio ambiente:

[...] faz-se uma escolha entre os diversos sistemas de categorias (e assim se indicam as suas preferências); a definição dos caracteres comuns permite estabelecer uma equivalência (ou diferença) entre os indivíduos; reconhece-se um significado em certos comportamentos e a eles atribui um nome.

E, no processo de **objetificação**, aquilo que parece abstrato, não familiar, desconhecido, transforma-se em um bloco de construção da própria realidade, através da materialização do desconhecido, pelo pensamento e linguagem; é o processo que procura transformar o assunto abstrato em um conteúdo visível. Para Moscovici (1978, p. 174), “a objetificação transfere a ciência para o domínio do ser e a ancoragem a delimita ao domínio do fazer, a fim de contornar o interdito de comunicação”.

Entretanto, para que tal fato ocorra, é necessário: integrar a novidade, a idéia, modelar e compor, ou seja, conhecer o fato novo torná-lo familiar; interpretar a realidade, na qual a idéia é naturalizada, o percebido pelo concebido, ou seja, traduzir o fato novo, ou interpretá-lo; orientar as condutas e as analogias sociais, ou seja, tomar decisões e agir.

Assim, tanto a ancoragem quanto a objetificação são processos pelos quais agimos com base na memória, para possibilitar a familiarização com o fato, o armazenamento, a identificação, o reconhecimento, a fim de combiná-los e reproduzi-los no mundo externo, para criar um fato novo e introduzi-lo no universo individual. As representações sociais, portanto se constituem em modo de organização objetiva de experiências, permitindo uma compreensão das categorias que congregam as vivências das pessoas como dados comuns entre elas.

A representação social pode ser submetida a uma análise estrutural, segundo seus princípios de organização: dimensão do campo da representação ou imagem; dimensão da informação e dimensão da atitude.

O campo da representação social leva a pensar que existe uma unidade hierarquizada de elementos representacionais (MOSCOVICI,1978). Uma das contribuições teóricas a respeito dessa organização hierárquica é a teoria do núcleo central de Abric e o modelo figurativo do Moscovici.

O modelo figurativo se constitui através de determinadas frações de palavras que, com base no seu potencial de imagem são representadas na forma de combinações. Sendo uma estrutura de imagem que reproduz um conceito de modo visível; apesar, de nem todas as palavras estarem ligadas a imagens, porque muitas vezes não há imagens que podem ser acessíveis, ou que essas imagens estão associadas a tabus e não sendo acionadas.

Sá (1998, p. 65) define como grande teoria das representações sociais as proposições originais básicas de Moscovici, e do desdobramento da teoria em três

correntes teóricas complementares: “a liderada por Denise Jodelet, fiel à teoria original; a liderada por Willen Doise, que apresenta a dimensão sociológica das representação sociais e a liderada por Abric, com a dimensão cogntiva-estrutural das representações”. E, ressalta que essas abordagens não são incompatíveis entre si, uma vez que possuem a mesma matriz teórica.

A seguir apresentaremos a trajetória metodológica.

Capítulo 4

A Trajetória Metodológica

4 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

As representações sociais são entidades quase tangíveis. Elas circulam, cruzam-se e se cristalizam incessantemente através de uma fala, um gesto, um encontro, em nosso universo cotidiano.

Serge Moscovici

Quando realizei a seleção do doutorado, apresentei a proposta de desenvolver o estudo das representações sociais do transplante de células-tronco hematopoiéticas, naquele momento o objeto de estudo aproximava-se das pessoas transplantadas e do cuidado de enfermagem. O delineamento final do projeto ocorreu em setembro de 2007, sendo submetido à banca de qualificação em outubro. Este momento foi um divisor de águas, pois as sugestões e contribuições das professoras integrantes da banca permitiram o clareamento do caminho que eu estava me propondo a trilhar.

Ocorreram alguns percalços nesta trajetória, comuns a quem se insere no processo de pesquisar, tais como: alteração do cronograma, com atraso no término das etapas traçadas; a morosidade das Instituições no despacho das aprovações e autorizações; as alterações solicitadas pelos sujeitos do estudo das datas e horários dos agendamentos dos encontros para a coleta de dados; a conclusão da coleta de dados na última semana de setembro de 2008; a inabilidade da enfermeira-pesquisadora em otimizar o tempo na transcrição das entrevistas, despendendo um tempo acima do ideal para concluí-las; o ir e vir no tratamento dos dados que foi um processo de reflexão que mobilizou emoções e sentimentos, que reportaram as minhas vivências enquanto enfermeira assistencial, quando cuidava da pessoa no processo de transplante.

O caminho me pareceu longo, tortuoso, muitas vezes sofrido, houve momentos que eu me esforçava para me manter serena frente às lágrimas e as descrições realizadas pelos sujeitos deste estudo na vazão de suas lembranças. O caminho também se apresentou leve, encorajador e luminoso. A alegria estampada nos olhares, os sorrisos tanto por estarem vencendo o tempo, vivendo sem o câncer e, dos enfermeiros por serem cuidadores na fase talvez de maior fragilidade do Ser Humano, quando se encontra entre o limiar da vida e da morte.

Nestes momentos me reportava ao conceito de representações sociais de Jodelet (2001, p.22), quando afirma que as representações “são uma forma de conhecimento socialmente elaborado e compartilhado, com um objetivo prático, e que contribui para a construção de uma realidade comum a um conjunto social”

Estava ali durante a escuta sensível das falas, exercitando a competência de captar essas formas referenciadas por Jodelet, tão móveis e tão complexas, que ela aponta como componentes do âmbito mental, afetivo e social, aproximando-se, ou melhor, dizendo, interagindo junto ao aspecto cognitivo, lingüístico e comunicativo, os elementos que afetam as representações e a realidade (JODELET, 2001).

4.1 CARACTERIZAÇÃO GERAL DO ESTUDO

Para ter acesso ao material empírico foi eleito dois grupos sociais (enfermeiros e de pessoas que foram submetidas ao TCTH) para o desenvolvimento deste estudo, utilizando o referencial teórico das Representações Sociais como instrumento, para conhecer e analisar as representações sobre TCTH e o cuidado de enfermagem.

O estudo foi conduzido segundo uma abordagem qualitativa do tipo descritiva. Sendo um estudo que se constituiu, de acordo com o objetivo proposto, em dois momentos distintos, porém interligados. O primeiro foi o estabelecimento de uma configuração significativa sobre o TCTH e, o segundo da configuração de cuidado.

Partindo do pressuposto que pesquisar,

[...] constitui uma atitude e uma prática teórica de constante busca e, por isso, tem a característica do acabado provisório e do inacabado permanente. É uma atividade de aproximação sucessiva da realidade que nunca se esgota, fazendo uma combinação particular entre teoria e dados, pensamento e ação (MINAYO, 2006, p.47).

Foi da realidade dos dois grupos elencados para o estudo que realizei a aproximação, que levou a um mundo de muitas experiências, próprias de cada grupo. Tanto o grupo das pessoas submetidas ao TCTH, quanto dos enfermeiros

atribuem um sentido ao TCTH e ao cuidado, incorporando-os aos seus saberes pré-existentes ou saberes construídos e re-construídos, que permeiam este fenômeno social – o processo de transplante de células-tronco hematopoiéticas.

Optamos pela abordagem qualitativa em decorrência do objeto de estudo, apesar de realizarmos a utilização da estatística descritiva básica, com a tabulação das frequências de ocorrência de um dado específico e seu percentual.

É um estudo descritivo, porque é “caracterizado pela necessidade de se explorar uma situação não conhecida, da qual se tem necessidade de maiores informações. Explorar uma realidade significa identificar suas características, sua mudança ou sua regularidade” (LEOPARDI, 2001, p. 139).

A seguir apresentarei como se processou a trajetória metodológica.

4.2 CENÁRIO DO ESTUDO

O estudo foi realizado em dois Serviços de Transplante de Medula Óssea, vinculados a Instituições de Saúde de dois Estados do Sul do Brasil. Denominei as duas Instituições de Saúde, como A e B, e os Serviços como Serviço de Transplante de Medula Óssea (STMO), STMO A e B, caracterizando as respectivas Instituições.

Cabe ressaltar que a escolha dos dois campos para o estudo não ocorreu ao acaso ou sem justificativa. A princípio no projeto de pesquisa constava somente a Instituição de Saúde A. Ao término da coleta de dados com os enfermeiros do STMO-A, com a transcrição das entrevistas e o início do processo de tratamento dos dados senti a necessidade de aumentar o número de sujeitos do grupo de enfermeiros. O aumento da amostra deste grupo objetivou obter uma paridade numérica, com os sujeitos do grupo das pessoas transplantadas, mesmo que isso não se faça necessário numa pesquisa qualitativa.

A escolha pela Instituição B ocorreu devido à sintonia entre os dois Serviços. O Serviço de Enfermagem do STMO da Instituição de Saúde B é referência para a Instituição A, tanto no aspecto gerencial, quanto na assistencial, por ser um serviço de excelência. Os profissionais de enfermagem da Instituição A foram capacitados pelos enfermeiros da Instituição B permanecendo como referência técnico-científica.

Iniciarei com a caracterização da Instituição de Saúde A.

4.2.1 Instituição de Saúde A

É uma instituição de saúde pública, vinculada a Secretaria de Estado da Saúde de Santa Catarina (SES). Era uma unidade de um Hospital Geral até 1994, quando se desvinculou e passou a ser gerenciada por uma fundação privada, através do convênio nº 104/94. Em 1998 tornou-se referência no Estado na prevenção e assistência na área do câncer, conforme decreto Nº 2.701, de 10/03/98. Com a nova estrutura da Política Nacional de Atenção Oncológica, através da Portaria nº 2.439/GM de 8 de dezembro de 2005, é caracterizada como uma Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON), sendo referência na macro região da Grande Florianópolis na área de oncologia clínica, onco-hematologia e cuidados paliativos e estadual em TCTH autogênico e no tratamento das leucemias.

Atualmente encontra-se no processo de gestão de uma Organização Social (OS). Possui três unidades: a ambulatorial, que assiste o portador de câncer na terapêutica quimioterápica e radioterápica, também nas especialidades de oncologia clínica, onco-hematologia, cuidados paliativos e cirurgia oncológica; a hospitalar que assiste na área de oncologia clínica e de cuidados paliativos; e, a unidade de transplante de medula óssea, que assiste pacientes onco-hematológicos, com 11 leitos para o TCTH e leucemias.

O Serviço de Transplante de Medula Óssea (STMO) foi inaugurado em dezembro de 1999 e realizou o primeiro transplante de células-tronco hematopoiéticas autogênico em abril de 2000. Até maio de 2008 foram 270 transplantes realizados. A Unidade está situada num hospital geral da SES e conta com uma equipe multiprofissional que assiste a pessoa com indicação do transplante em todas as etapas do processo.

O Serviço de Enfermagem contou desde a sua inauguração com uma equipe de enfermagem comprometida. Foi estruturado e gerenciado com dedicação e eficiência pela Enf^a Tânia Maria Vill de Aquino, pioneira na enfermagem em TCTH de Santa Catarina.

4.2.2 Instituição de Saúde B

É um hospital de ensino, geral, com tecnologia de ponta, de referência tanto regional como estadual, nacional e internacional, conveniado ao Sistema Único de Saúde (SUS) e localizado no Paraná, vinculado ao Ministério da Educação. É o maior hospital público do Paraná e um dos cinco maiores hospitais universitários do País. Sua construção iniciou em 1949 e a funcionar em julho de 1961, sendo inaugurado em agosto do mesmo ano.

O STMO é referência nacional e internacional e foi criado em 1979, ano em que realizou o primeiro transplante de medula óssea no Brasil, em outubro de 1979. Hoje, o Serviço realiza 25% dos transplantes alogênicos do país, sendo que 67% do total de seus pacientes são provenientes de outros Estados brasileiros. Em 1995, foi reconhecido e afiliado pelo National Marrow Donor Program – NMDP (órgão de cadastro mundial de doadores de medula) como o primeiro e único centro de transplantes apto para utilizar medula óssea de doadores não aparentados na América Latina. O Serviço já realizou mais de 295 transplantes de medula de não-aparentados, de um total de 1.851, desde que foi criado até dezembro de 2007. Em 1993, realizou o primeiro transplante de células de cordão umbilical na América Latina e, em 2002, recebeu o Certificado de Excelência, formalizando o excelente nível de desempenho junto ao NMDP.

O Serviço de Enfermagem contou desde a sua inauguração com a eficiência e trabalho de seus profissionais, principalmente da enf^a Euza Tieme Toyonaga Ortega, Chefe do Serviço de Enfermagem de maio de 1985 a novembro de 2006, que impulsionou e fortaleceu a enfermagem em transplante de medula óssea, tornando-a um modelo para os demais serviços brasileiros.

4.3 SUJEITOS DO ESTUDO

A escolha dos sujeitos foi definida na intencionalidade e na homogeneidade de dois grupos distintos no processo de TCTH, o da pessoa com diagnóstico de câncer e o do enfermeiro do STMO. O TCTH é um procedimento utilizado em

diversas patologias hematológicas, onco-hematológicas, oncológicas, auto-imunes principalmente, mas para este estudo definiu-se somente os portadores de diagnóstico de câncer, que se encontravam no momento da coleta de dados com remissão completa da doença ou sem sinal do câncer, assistidos em nível ambulatorial no STMO-A.

Para alcançar o objetivo proposto, o estudo contou com uma amostra de 62 sujeitos, divididos nos dois grupos, sendo o 1º grupo, composto de 31 pessoas que foram submetidas ao TCTH de medula óssea e de sangue periférico, no período compreendido entre abril de 2000 a primeira quinzena de janeiro de 2008 e o 2º grupo de 31 enfermeiros de dois STMO da região Sul do Brasil. Os critérios de inclusão adotados para a seleção foram:

1º Grupo: transplantados:

Considereei como critério para a seleção dos sujeitos deste grupo:

- ter diagnóstico de câncer e ter se submetido ao TCTH autogênico, alogênico ou singênico. As células-tronco podendo ser tanto as extraídas diretamente da medula óssea ou após a sua mobilização sendo coletadas pelo método de aférese do sangue periférico.
- ter idade igual ou superior a 18 anos;
- não ter restrições à comunicação oral;
- estar sendo assistido em nível ambulatorial pela Instituição de Saúde A, independente do STMO em que realizou o TCTH. Esclarecemos que o STMO-A não possui no momento um ambulatório exclusivo, com uma equipe própria para TCTH. As pessoas transplantadas são assistidas no Ambulatório de Onco-hematologia Geral;
- concordar em participar do estudo, com o termo de consentimento livre e esclarecido – TCLE (Apêndice A), assinado, de acordo com a Resolução pesquisa em Seres Humanos 196/96. (BRASIL, 2007c).

Os critérios de exclusão foram: estar com recidiva do câncer no período de coleta dos dados e com complicações do transplante como: processos infecciosos localizados e sistêmicos, doença do enxerto versus hospedeiro e outros potenciais de risco graves que poderiam desestabilizar e levar a óbito a pessoa transplantada. E, como de fato ocorreu, com 3 selecionados para o estudo, que não foram

entrevistados na data aprazada, por terem ido a óbito por recidiva da doença de forma agressiva em curto espaço de tempo, após a realização do transplante.

2° Grupo: enfermeiros:

Foram critérios para a seleção dos sujeitos deste grupo:

- ser enfermeiro lotado e exercendo o cuidado no STMO em nível ambulatorial e/ou hospitalar da Instituição A e B;
- ser enfermeiro e ter desempenhando atividades diretas no STMO - A e B pelo menos por seis meses, até a data da coleta de dados;
- concordar em participar do estudo, com o TCLE assinado (Apêndice B).

Não houve critério de exclusão, neste grupo.

No grupo dos transplantados, a seleção atendeu aos critérios estabelecidos e foi iniciada após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Instituição A .

Realizamos no primeiro momento do número total de transplantados sobreviventes e sem recidiva da doença um sorteio, de caráter aleatório, pela listagem geral. Há duas listas no STMO-A, do grupo que realizaram o TCTH autogênico e singênico no serviço e a listagem dos que realizaram o TCTH alogênico aparentado ou não aparentado em outros Serviços de Saúde brasileiros, mas que foram encaminhados pelo STMO-A. O STMO-A não realiza o transplante alogênico. Fizemos uma listagem única com os sobreviventes segundo as informações do Serviço Social do STMO-A

Cada pessoa da listagem recebeu um número iniciando com o algarismo arábico de nº 1 para o primeiro transplantado e *n* para o último transplantado em janeiro de 2008. Foram sorteadas trinta (30) pessoas transplantadas e realizado o convite para participarem do estudo.

Os primeiros contatos foram por telefone, e alguns sorteados se encontravam com recidiva do câncer ou haviam ido a óbito por complicações do TCTH ou pelo câncer, e estes fatos não estavam relatados na relação fornecida pelo STMO-A. Outros não tinham programado a vinda para a consulta de controle no período de três meses. Esclarecemos que no primeiro ano o controle é mensal e depois da realização das vacinas, que ocorre findo o primeiro ano passa a ser trimestral após semestral e depois anual, pelo protocolo de TCTH autogênico.

Então, mudei a estratégia de seleção. Solicitei autorização a Gerência de Assistência para ter acesso ao sistema de registro das marcações de consulta, e fiz a relação dos transplantados tanto no STMO-A, como de outras Instituições de Saúde, que fazem o acompanhamento ambulatorial no STMO-A e que estavam com consulta médica agendada num período de 6 meses, de dezembro a maio de 2008. Depois fui aos prontuários verificar se não estavam com recidiva da doença. Entrei em contato telefônico para agendar um encontro no dia da consulta médica. Os contatos telefônicos foram realizados diretamente para a residência da pessoa transplantada ou para o telefone referenciado no prontuário para contato e recados.

Foram realizados 47 agendamentos, dos quais 3 pessoas no dia da consulta ficaram sabendo que estavam com recidiva do câncer; 6 quando entrei em contato via telefone o familiar informou o óbito; 2 não compareceram para a consulta de controle, devido a problemas familiares e mesmo re-agendados não conseguimos conciliar o horário para a coleta de dados e 3 que estavam com as entrevistas agendadas, mas foram a óbito antes de sua realização.

Realizei 33 entrevistas, sendo que duas foram para a validação do roteiro da entrevista (Apêndice C), e não inclusas como dados. As entrevistas foram realizadas no ambulatório do STMO-A, no consultório 9 da ala B, com agendamento prévio.

Gostaria de ressaltar que todos do grupo acolheram gentilmente o convite para participarem do estudo. Alguns após saberem do retorno do câncer vieram conversar, justificando o motivo de não poderem mais “estar no estudo”, isto me marcou profundamente, o carinho e o comprometimento que assumiram comigo, da mesma forma as lágrimas e a tristeza estampada no semblante por estarem com a recidiva da doença.

No Grupo de enfermeiros, foram convidados todos os enfermeiros do STMO-A. O agendamento das entrevistas ocorreu em concordância com os enfermeiros e aconteceu no ambiente de trabalho antes ou após o plantão, sendo que 3 foram realizadas no domicílio do enfermeiro e uma no outro local de trabalho do enfermeiro.

O contato com os enfermeiros do STMO-B ocorreu através da chefia de enfermagem, que forneceu à relação dos 37 enfermeiros do serviço diretamente ligados a assistência. Não estavam inclusos os enfermeiros que ocupavam cargos de gerenciamento no Serviço. A seleção se deu através do convite aos enfermeiros

que estavam nos plantões até completar o número da amostra.

Também, gostaria de ressaltar o acolhimento do grupo de enfermeiros, que gentilmente aceitaram participar, criando um espaço em seus horários tão atribulados para estarem presentes neste estudo.

Realizamos 33 entrevistas, sendo que duas foram para a validação do roteiro da entrevista (Apêndice D), e não estão inclusas como dados.

Para assegurar o anonimato e o sigilo dos sujeitos foram adotados, para a identificação, os codinomes de mitos gregos da antiguidade apresentados na **Tabela 1**, das pessoas transplantadas e na **Tabela 2** dos enfermeiros. A escolha dos codinomes foi intencional, não pelo significado de cada nome, mas porque integram uma das mais ricas mitologias existentes, que descrevem a forma como o homem antigo pensava e agia, na luta cotidiana do viver os sonhos, as esperanças, os afetos, as tragédias, enfim as superações e os limites do dia a dia de qualquer Ser Humano.

Na **Tabela 1**, a sequência segue o gênero feminino pelo ano do transplante, seguida pelo gênero masculino, especificamos somente o ano da realização do TMO, nem realizamos a correlação com a faixa etária, diagnóstico e tipo de transplante para garantir o sigilo e anonimato dos sujeitos, pois seria fácil a sua identificação pelos profissionais do STMO-A.

Tabela 1: Codinomes para identificação das pessoas transplantadas. Florianópolis - SC. 2008.

Pessoa Transplantada	
Codinome	TCTH – Ano
Aglaia	2000
Atalanta	2004
Castália	2004
Cila	2004
Circe	2005
Dione	2006
Electra	2007
Eufrosina	2007
Fedra	2007
Talia	2008
Arquemaco	2004
Dédalo	2004
Diomedes	2005
Corebo	2005
Eólo	2006
Estrófilo	2006
Helena	2006
Ícaro	2006
Meleágro	2007
Menelau	2007
Pirineu	2007
Polifemo	2007
Polilau	2007
Prometeu	2007
Talo	2007
Telêmaco	2007
Aquiles	2007
Teseu	2007
Téssalo	2007
Tirésias	2007
Xerxes	2008

Também, para assegurar o anonimato dos enfermeiros e o sigilo dos dados não utilizei junto ao codinome a Instituição de Saúde e a idade, somente o gênero na **Tabela 2**. A especificação do serviço e da idade neste momento facilitaria a identificação dos enfermeiros pelos demais colegas que venham a ler esta tese. Não segui a sequencia da realização das entrevistas para os codinomes. Dos 31 enfermeiros fiz um sorteio, então, os enfermeiros do STMO A e B estão distribuídos aleatoriamente pela identificação dos codinomes.

Ressalto a predominância do gênero feminino nestes dois serviços de saúde, que não difere da realidade de outros serviços brasileiros. A enfermagem

continua sendo uma profissão basicamente feminina, com um quantitativo masculino reduzido nos serviços (ALBINI; LABRONICI, 2007).

Tabela 2: Codinomes para identificação dos Enfermeiros. Florianópolis - SC. 2008.

Enfermeiro	
Codinome	Gênero
Afrodite	Feminino
Antiopa	Feminino
Ártemis	Feminino
Astéria	Feminino
Astioquéia	Feminino
Atena	Feminino
Climene	Feminino
Deméter	Feminino
Dirce	Feminino
Etra	Feminino
Gaia	Feminino
Helena	Feminino
Hera	Feminino
Héstia	Feminino
Irene	Feminino
Íris	Feminino
Leda	Feminino
Maia	Feminino
Neméia	Feminino
Pandora	Feminino
Pasiphae	Feminino
Perséfone	Feminino
Phoebe	Feminino
Réia	Feminino
Selene	Feminino
Sibila	Feminino
Thalassa	Feminino
Thebe	Feminino
Têmis	Feminino
Cronos	Masculino
Urano	Masculino

4.4 ESTRATÉGIAS OPERACIONAIS DO PERCURSO METODOLÓGICO

As etapas percorridas foram divididas em três momentos básicos: contatos iniciais, coleta de dados e análise dos dados, que apresento a seguir:

4.4.1 Contatos iniciais

Após a apresentação do projeto à banca de qualificação em outubro de 2008. Apresentamos o projeto na Instituição A (Direção Geral, Gerência de Assistência, Sub Gerência do Serviço de Transplante de Medula Óssea), que autorizou o campo para a sua realização. Encaminhamos ao CEP da Instituição A para a submissão e parecer. Iniciamos as etapas de seleção dos sujeitos e da coleta de dados após o parecer do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) (Anexo 1).

Após a aprovação do CEP em novembro de 2007, apresentamos o projeto a Chefia de Enfermagem da Unidade de Transplante de Medula Óssea. Entramos em contato com a Sub Gerência do STMO-A para ter acesso à relação das pessoas que foram transplantadas a partir de abril de 2000 e aos prontuários dos pacientes, arquivados na Unidade. Também entramos em contato com as assistentes sociais do Serviço tanto da Unidade de Internação, quanto da Ambulatorial, para ter acesso aos endereços atualizados, bem como a lista das pessoas que foram encaminhadas para o transplante alogênico em outros Serviços brasileiro, mas que continuavam sendo assistidas em nível ambulatorial no STMO-A. É o serviço social que realiza os encaminhamentos administrativos dos pacientes que necessitam de transplante alogênico aparentado ou não aparentado.

4.4.2 Coleta dos dados

As representações são o resultado de um contínuo burburinho e diálogo entre indivíduos, diálogo esse tanto interno, quanto externo, durante o qual as representações ecoam ou são construídas ou transformadas

Por este motivo, optei para a coleta de dados pela técnica de entrevista, com um roteiro de questões semi-estruturado¹² (Apêndice C e D) e, utilizei o

¹² A entrevista semi-estruturada obedece a um roteiro que é apropriado fisicamente e utilizado pelo pesquisador [...] facilita a abordagem e assegura que as hipóteses ou seus pressupostos serão cobertos (MINAYO, 2006, p. 267).

gravador digital para registrar as falas. Conseguiu-se assim, um material espontâneo, provocado por questões, que também permitiram a expressão livre dos sujeitos – antes de finalizar e passar para a próxima questão, sempre perguntava se não desejavam fazer alguma colocação, permitindo um espaço para a verbalização livre.

Com a gravação, as falas dos sujeitos dos dois grupos foram repassadas para arquivos do tipo wav, armazenadas em meio digital (CD), e num pen-drive, para garantir a segurança das informações. Depois as falas foram transcritas em forma textual e formatadas no software Microsoft Word, com fonte arial 12 e espaçamento 1,5.

A entrevista permitiu explorar os conteúdos representacionais e as informações, através das freqüências levantadas das expressões, termos e palavras de igual conteúdo e de igual significado, facilitando a configuração da rede de significados em que a representação pode ser objetivada.

As entrevistas oscilaram no tempo de vinte a sessenta minutos. Apesar de tentar conduzi-las em profundidade, percebemos que nos dois grupos, os entrevistados eram sucintos no se expressar através da fala. Eles paravam o olhar num ponto fixo, no característico embate do recordar. Através do olhar e da escuta sensível percebi que o ambiente que se formava era ambíguo tanto para o grupo de transplantado, quanto para o dos enfermeiros. Um ambiente simbólico que mobilizava emoções e sentimentos provocados pelas lembranças.

As entrevistas em sua maioria ocorreram entre lágrimas e sorrisos, entre tristeza e alegria. Eram momentos fluídos, que passavam de um estágio para o outro no desenrolar das falas. Os momentos de silêncio foram muitos e os olhares expressivos do turbilhão que ia à mente. As falas das pessoas transplantadas carregadas de esperança e gratidão por serem sobreviventes. As falas dos enfermeiros, em sua maioria, refletiam a alegria de serem cuidadores e o sofrimento pela impotência frente às perdas e pelos estressores psíquicos comuns em serviços deste porte.

No encerramento de cada entrevista, foi perguntado se gostariam de acrescentar mais alguma coisa, dando oportunidade de exporem mais idéias, que tivessem sido suscitadas por ocasião da entrevista. Foi realizado o teste piloto, por ser uma técnica que de um lado, permite obter informações, tanto a partir das

próprias questões, quanto das inferências do entrevistador. E, por outro lado, garante a expressão livre das idéias da pessoa. Por este motivo realizei a aplicação do roteiro para sua validação com dois transplantados e dois enfermeiros para verificar a viabilidade da aplicação das questões na entrevista, bem como para o exercício da condução de uma entrevista mesmo sendo semi-estruturada em profundidade, para aguçar a percepção e afinar os sentidos do olhar e da escuta sensível.

A entrevista como fonte de informação fornece dados secundários e primários de duas naturezas, segundo Minayo (2006, p. 262):

[...] fatos que o pesquisador poderia conseguir por meio de outras fontes como censos, estatísticas, registros civis, denominados de objetivos, concretos; e, os fatos que se referem diretamente ao indivíduo entrevistado. São informações que tratam da reflexão do próprio sujeito sobre a realidade que vivencia e a que os cientistas sociais costumam denominar de subjetivos e só podem ser conseguidos com a contribuição da pessoa.

Para Spink (1999), as técnicas verbais são a forma mais comuns de acessar as representações. Possibilitar que a pessoa fale, evitando impor as pré-concepções obtendo assim, um rico material para análise. A partir das informações que as pessoas fornecem pelas suas vivências, suas percepções são possíveis à construção do real (FIGUEIREDO, CARVALHO, 1999).

Com as falas dos sujeitos dos dois grupos conseguimos alcançar os conteúdos representacionais. Esclarecemos que o tratamento dos dados na quantificação das palavras, termos e associações foi sem o recurso de um programa digital, sendo realizada manualmente a quantificação, através da elaboração das planilhas e a utilização da máquina de calcular.

A codificação centrada no grupo tende a definir as modalidades de expressão do grupo a propósito de um objeto dado. Por exemplo, o objeto é pensado em termos abstratos ou concretos, o grupo tem dele uma imagem real ou uma imagem ideal, etc. A codificação centrada no conteúdo é orientada para a separação dos temas que se apresentam mais frequentemente a respeito do nosso problema. Ela também nos autoriza a definir o vocabulário que o exprime. As categorias e os temas ajudam-nos a isolar e a generalizar, combinando discursos muito individualizados, assim como a operar estatisticamente como se tratasse de perguntas e respostas. (MOSCOVICI, 1978, p. 32)

Então tudo o que foi vivenciado ao longo do processo do TCTH, tanto como transplantado ou como enfermeiro, nas suas relações com esta modalidade terapêutica abrangem, assim, o sistema cognitivo e simbólico, seus conhecimentos, crenças, imagens, significados e opiniões referentes a esta realidade.

A coleta de dados ocorreu no período de novembro de 2007 a setembro de 2008. No grupo de enfermeiros do STMO-A iniciou no dia 21 de novembro de 2007, com a entrevista de uma enfermeira em seu domicílio. Devido ao período do final e início de ano, com férias dos enfermeiros, sobrecarga de trabalho, com o fechamento dos relatórios, vários agendamentos das entrevistas foram desmarcadas a pedido dos enfermeiros e, sempre a escolha do local, data e horário era determinado pelos mesmos.

Após as transcrições e por não termos um número que desse paridade ao grupo dos transplantados, decidiu-se pela ampliação do número de sujeitos deste grupo e entramos com a solicitação no final de maio num STMO.

No projeto constavam 12 enfermeiros do STMO-A, mas durante a coleta de dados a amostra foi ampliada para 14 incluindo os enfermeiros que se encontravam afastados da Unidade de Internação, mas que haviam atuado na mesma e 17 enfermeiros do STMO-B, sendo 3 do Ambulatório e 14 da Unidade de Internação.

A solicitação transitou nas instâncias administrativas e quando chegou ao Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição, houve a exigência de um co-orientador, professor vinculado aquela Instituição de Ensino Superior. Então, deveria ser procurado um professor do departamento de enfermagem que aceitasse ser o orientador. Realizamos a exposição de motivos que ter um co-orientador somente para ter a liberação do campo não justificava, visto que, este co-orientador não havia participado da construção da proposta de estudo e não estava inserido no contexto. Analisando juntamente com a orientadora decidimos retirar a solicitação de campo para o estudo.

Foi proposto que ampliássemos a amostra com os trabalhadores de nível médio – técnicos de enfermagem do STMO-A, mas mesmo assim não chegaríamos naquele momento à amostra de 30 sujeitos. Atualmente com as recentes contratações para reposição de pessoal, tínhamos uma amostra adequada. Então, entrei em contato com o STMO-B e realizei os trâmites administrativos daquela Instituição.

A emenda nº 1 de ampliação da amostra de sujeitos do grupo de

enfermeiros solicitada agora para o STMO-B ao CEP da Instituição A saiu com parecer positivo em 01 de agosto de 2008 (Anexo 2). Encaminhamos todo o material na mesma semana e no dia 12 de setembro de 2008 recebemos a declaração que havia sido autorizado e não seria necessário submeter o projeto novamente ao Comitê de Ética daquela Instituição, sendo considerado o Parecer da Instituição A.

O término da coleta de dados com os enfermeiros do STMO-B foi no dia 27 de setembro de 2008. A coleta deu-se mais rápida do que no STMO-A, tanto pelo maior número de enfermeiros nos turnos de trabalho e também, sabendo que eu era de outro Estado realizaram os agendamentos nos dias de plantão facilitando a realização das entrevistas.

No grupo de pessoas transplantadas o início da coleta de dados ocorreu no dia 11 de dezembro de 2007 e o término em maio de 2008, para garantir o tempo mínimo de pós-transplante de 3 meses após a realização do procedimento.

Como já descrevemos no item da seleção dos sujeitos, foi necessária a mudança na forma de seleção e recrutamento deste grupo. A maior dificuldade foi no agendamento que coincidissem no dia da consulta médica de acompanhamento e que atendessem aos critérios de inclusão da amostra.

A proposta era que após as transcrições das entrevistas antes de iniciarmos o processo de análise, realizássemos a validação dos dados obtidos, com agendamento prévio em data e horário pré-estabelecidos com os sujeitos do estudo, para que tivessem acesso ao registro de suas falas e caso quisessem realizar alguma alteração. Esta etapa não se concretizou ao todo. Era inviável novo agendamento, então encaminhamos via correio para as pessoas transplantadas e para o STMO-B e por malote e e-mail para os do STMO-A. solicitando a validação. Recebemos poucos retornos, e como não tínhamos mais tempo para aguardar o retorno de todos decidiu-se incluir as 62 entrevistas no processo de análise.

A seguir apresentaremos como ocorreu o método de análise deste estudo

4.4.3 Análise dos dados

A análise dos dados coletados foi realizada pela técnica de análise de conteúdo proposto por Laurence Bardin, como instrumento que possibilitou a

interpretação das representações sociais. Tendo em vista, o contexto teórico-metodológico que optamos por ser adequado para a análise dos dados deste estudo. A escolha foi intencional por já utilizarmos este método em outras oportunidades.

Segundo Bardin (2004, p.37), a análise de conteúdo é:

um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens.

Com esta técnica, foi possível ir além da mensagem transmitida, do material textual das entrevistas, as associações de idéias ou sentidos, possibilitando conhecer as representações que permeiam o transplante de medula óssea e o cuidado de enfermagem para os grupos: da pessoa transplantada e dos enfermeiros. A linguagem oral e corporal foram os veículos da mensagem desses sujeitos, permitindo uma visão objetiva e subjetiva, de forma harmoniosa, deste contexto, muitas vezes relacionando fala e concepção ou emoção, constituindo-se numa aproximação mais identificada com a realidade verbalizada. A observação ocorreu nos momentos das entrevistas, no contato direto, e ao escutar as falas gravadas. Não tinha como objetivo utilizar a técnica de observação, mas ela ocorria espontaneamente, sem critérios pré-estabelecidos, mas na posição da escuta sensível na interação com os sujeitos do estudo.

Portanto, concordo com Bardin (2004), quando refere que o discurso, quando a princípio se mostra simbólico e polissêmico, pode estar escondendo um sentido que pode ser desvendado. A análise foi dinâmica, utilizei a análise de conteúdo como ferramenta técnica para determinar as representações presentes no grupo estudado.

A seguir apresentarei os momentos que utilizei para a análise dos dados:

1º momento:

O procedimento de análise consistiu, inicialmente, na escuta das falas pelo software Windows player, que reportava ao momento da entrevista. Levando-me a plasticidade da escuta sensível, o retorno aos sons das falas dos sujeitos deste estudo, das emoções expressas e dos silêncios. Os ambientes simbólico e real se

entrecruzavam neste momento e no momento vivido durante as entrevistas;

A escuta sensível, aqui me refiro no caminho da lógica do sensível de Lévi-Strauss (1976), a escuta próxima da natureza. Essa escuta que possibilita captar a natureza do mundo simbólico da sonoridade das falas, dos jeitos de falar, das expressões e adentrar na lógica deste pensamento, de ir além das falas postas, como no dizer de Morin (1999) há dois modos de estruturação do pensamento: o simbólico/mitológico/mágico e o empírico/ técnico/ racional.

Para Barbier (2002, p.1), a escuta sensível

[...] se apóia na empatia. O pesquisador deve saber sentir o universo afetivo, imaginário e cognitivo do outro para poder compreender de dentro suas atitudes, comportamentos e sistema de idéias, de valores de símbolos e de mitos. O ouvinte sensível não julga, não mede, não compara. Entretanto, ele compreende sem aderir ou se identificar às opiniões dos outros, ou ao que é dito ou feito. A escuta sensível afirma a congruência do pesquisador.

Então, a escuta sensível a qual me refiro que se fez presente durante as entrevistas e na fase da transcrição e tratamento dos dados é algo que vai além do simples escutar. Escutar significou a disponibilidade por parte da enfermeira-pesquisadora da abertura à fala do outro, ao dito e ao não dito, ao gesto do outro, estar no mundo simbólico, empírico e racional do outro. Não estou me referindo à minha auto-anulação no processo de ouvir e de sintonizar no outro, mas a abertura para que os conteúdos representacionais pudessem emergir.

Para Bardin (2004, p. 89)

Corresponde a um período de intuições, mas tem por objetivo tornar operacionais e sistematizar as idéias iniciais, de maneira a conduzir a um esquema preciso do desenvolvimento das operações sucessivas, num plano de análise. Recorrendo ou não ao computador, trata-se de estabelecer um programa que, podendo ser flexível (quer dizer, que permite a introdução de novos procedimentos no decurso da análise), deve, no entanto, ser preciso.

2º momento:

Ocorreu com a leitura das falas transcritas e impressas e a re-leitura realizada diversas vezes, para que ocorresse a impregnação, ou melhor, a sintonia entre a enfermeira-pesquisadora e as falas.

Para Bardin (2004, p. 90) este momento se configura na leitura flutuante, que *“consiste em estabelecer contato com os documentos, analisar e conhecer o texto deixando-se invadir por impressões e orientações”*.

O corpus do estudo já estava definido pelo conteúdo material das 62 entrevistas. Com a leitura flutuante fui apontando tudo o que as falas estavam sugerindo, pois a objetividade está também, na subjetividade, da fala e da interpretação.

3º momento:

Iniciei com a exploração do material, sendo grifadas com canetas coloridas e selecionadas as frases, palavras e termos que considerei significativos, para a identificação e seleção dos conteúdos, agrupei por temas, até que se constituíssem as categorias com as falas agrupadas e quantificadas. Observou-se o atendimento das regras de representatividade e pertinência na análise. Com este procedimento, descartei conteúdos que não tinham relevância para o estudo.

Os conteúdos de maior frequência foram importantes para a identificação das formas representacionais mais gerais. Com as categorias definidas, busquei evidenciar as redes de significados nas ocorrências de acordo com seu conteúdo representacional. Foram estas redes que constituíram o desenho das representações sociais sobre o transplante e o cuidado de enfermagem para os dois grupos estudados.

Gostaria de ressaltar que ao mesmo tempo que privilegiou-se a quantificação de significantes, na análise temática, que *“recorta o conjunto das entrevistas, através de um conjunto de categorias projetadas sobre os conteúdos”*; também procedi com uma análise de enunciação, na qual *“cada entrevista é estudada em si mesma como uma totalidade organizada e singular”*, tal como refere Bardin (2004, p.168).

A seguir apresento os aspectos da dimensão ética que foram contemplados neste estudo.

4.5 ASPECTOS DA DIMENSÃO ÉTICA

Este estudo envolveu seres humanos e envolveu aspectos éticos, elencados a seguir:

- A vontade do sujeito da pesquisa como norma;
- O respeito à autonomia do sujeito da pesquisa;
- O respeito com a privacidade do sujeito da pesquisa;
- O direito do sujeito da pesquisa ao acesso as informações coletadas sobre ele durante o estudo.

Foram respeitados todos os princípios éticos determinados na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) e, complementares que dispõem sobre as Diretrizes e Normas que Regulamentam a Pesquisa Envolvendo Seres Humanos. (BRASIL, 2007c).

O projeto de pesquisa foi encaminhando para submissão e parecer do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Instituição de Saúde A, com o Registro nº 017/2007, sendo aprovado pelo Parecer nº 032/2007, de 09 de novembro de 2007 (Anexo 1). Em maio de 2008 solicitamos para ampliar a amostra de enfermeiros do estudo tendo o parecer favorável em 30 de julho de 2008, emissão no dia 01 de agosto de 2008 (Anexo 2).

Encaminhei a solicitação de campo para pesquisa a Instituição B, para a complementação da amostra e recebemos o parecer positivo em 12 de setembro de 2008 (Anexo 3).

No primeiro contato com o convite para a participação no estudo, os sujeitos foram informados e esclarecidos sobre o estudo, o conteúdo do termo de consentimento livre e esclarecido, ressaltando os aspectos relativos ao anonimato, sigilo das informações e utilização do código de identificação.

Considerando os princípios éticos da beneficência e justiça, todos os procedimentos do estudo não resultaram em qualquer risco à vida, à integridade e à saúde dos sujeitos. As falas da entrevistas foram e continuarão confidenciais e sigilosas.

O TCLE foi redigido na 3ª pessoa e garantiu-se a desistência do estudo a qualquer momento, inclusive sem nenhum motivo, bastando para isso informar, da maneira que o sujeito achar mais conveniente a desistência. Foi garantido o direito

de solicitar informações durante e em todas as fases do estudo, inclusive após a defesa da tese e a sua publicação.

A aplicação do TCLE foi após a apresentação e, discussão com os sujeitos sobre a problemática, os objetivos e os procedimentos metodológicos que seriam empregados.

Todo o material coletado ficará em posse da pesquisadora, por um período de cinco anos. As informações serão confidenciais e sigilosas, garantindo o anonimato dos sujeitos do estudo.

No próximo capítulo apresento e analiso os resultados obtidos no estudo.

Capítulo 5

Apresentando e Analisando os Resultados

5 APRESENTANDO E ANALISANDO OS RESULTADOS

Não procures agora as respostas que não podem ser-te dadas porque serias incapaz de vivê-las. E a questão é: viver todas as coisas. Vive as interrogações agora. Talvez possas então, gradualmente, sem te aperceberes, viver na resposta

Rainer M. Rilke, Cartas a um Jovem Poeta

A Teoria das Representações Sociais permite a utilização de métodos quantitativos e qualitativos, não privilegiando um método de pesquisa em si (SÁ, 1998). Há vários métodos dependendo do objeto de estudo que possibilitam o acesso às representações e aos indivíduos que as produzem.

A temática proposta aos dois grupos foi o transplante de células-tronco hematopoiéticas e o cuidado de enfermagem. Utilizamos como instrumento de coleta de dados para a técnica da entrevista um roteiro de questões pré-estabelecidas, que apesar de ter a temática definida pela enfermeira-pesquisadora oportunizava o discurso livre e de profundidade.

Partindo da temática inicial, permitiu identificar elementos da representação social, bem como observar a construção mental e a interpretação, visando destacar as singularidades nestes dois grupos.

Não utilizei o método de evocação ou associação livre de palavras e idéias com os sujeitos, e tratamento dos dados pelo software EVOC, mas agrupei as palavras e termos textuais das falas, significativas, por frequência nos dois grupos.

A questão léxica e semântica neste estudo não foi tratada com o rigor que o software possibilitaria para a emersão das estruturas em elementos centrais e periféricos. Então, este estudo não seguiu o modelo estrutural e sim processual. Preferi realizar o tratamento dos dados brutos até tornarem-se significativos e válidos, observando o atendimento das regras de representatividade e pertinência na análise de cada entrevista com o propósito de descrever os conteúdos representacionais mais freqüentes sobre o objeto em estudo – o transplante de células-tronco hematopoiéticas e o cuidado de enfermagem. Portanto, se assemelha a análise de conteúdo proposta pela professora. Laurence Bardin (2004) e que descrevemos as etapas no capítulo 4 da trajetória metodológica.

Caminhei na lógica da configuração de redes de significados. Parti da concepção que as representações sociais caracterizam-se, tanto pelo conteúdo, quanto pela organização, que Moscovici denomina de campo da representação (MOSCOVICI, 1978). Para tanto, o método evidencia os elementos constitutivos da representação e possibilita o aprofundamento da organização e estruturação interna. (SÁ, 1998).

5.1 CARACTERIZANDO OS SUJEITOS DO ESTUDO

Realizei o estudo com uma população de 62 sujeitos, dividida em dois grupos sociais ¹³ distintos: um grupo, composto de 31 pessoas com diagnóstico de câncer que foram submetidas ao transplante de células-tronco hematopoiéticas de medula óssea, que ao longo da análise, denomino como pessoas transplantadas e, o grupo social com 31 enfermeiros de dois Serviços de Transplante de Medula Óssea (STMO), do Sul do Brasil.

O **Quadro 1** apresenta os sujeitos distribuídos nas duas Instituições, que serviram de campo para o estudo. Observa-se, que 100% das pessoas transplantadas estão sendo acompanhadas no ambulatório geral da Onc-hematologia. Das 31 pessoas duas não realizaram o transplante no STMO-A, mas por residirem em Santa Catarina fazem o acompanhamento ambulatorial neste Serviço.

Os sujeitos pertencentes ao grupo de enfermeiros 54,84% (17) são do STMO-B, sendo que 17,65% (3) são enfermeiros do ambulatório. Na Instituição A, não há um serviço ambulatorial específico do transplante, como na Instituição B, então 45,16% (14) dos enfermeiros vivenciam ou já vivenciaram o processo de transplante na Unidade de Internação. O acompanhamento no período pós-transplante a médio e longo prazo são realizados no ambulatório geral da Onc-hematologia, não havendo um enfermeiro específico do STMO-A. Esclarecemos que três enfermeiras do STMO-A no momento da coleta não estavam vinculadas ao

¹³ A representação social é do grupo social, do pensamento social e não do pensamento individual. No texto quando estão denominados: pessoas transplantadas ou enfermeiros estão designando o grupo e não o indivíduo.

Serviço, mas que atuaram por mais de 1 ano, das quais 2 estavam desde o início da implantação em 1999 e participaram de toda a estruturação do Serviço.

A partir deste momento apresentarei os dados do grupo de pessoas transplantadas e após o dos enfermeiros. A separação a princípio é para facilitar a sistematização dos dados dos dois grupos que são universos sociais diversos.

Sujeitos	Instituição de Saúde A	Instituição de Saúde B	TOTAL
Grupo de Pessoas transplantadas	31*		31
Grupo de Enfermeiros	14	17	31

* dois pacientes realizaram o TCTH-MO alogênico aparentado numa Instituição de Saúde do Estado de São Paulo.

Quadro 1: Participantes do Estudo. Florianópolis - SC. 2008.

5.1.1 O grupo social: pessoas transplantadas

No momento da pesquisa com o grupo composto pelas pessoas transplantadas, se encontravam em diversos momentos do acompanhamento ambulatorial para o controle pós-transplante. Havia pessoas que se submeteram ao TCTH em 2000 fazendo controle anual, bem como pessoas que realizaram o procedimento em janeiro de 2008, com acompanhamento mensal.

Na tabela abaixo temos a distribuição do grupo de pessoas transplantadas, por idade e gênero.

Tabela 3: Distribuição do grupo de pessoas transplantadas por idade e gênero. Florianópolis - SC. 2009.

Faixa Etária	N	%	Gênero			
			Feminino		Masculino	
			f	%	f	%
18 --- 28	8	25,8	1	3,2	7	22,6
28 --- 38	7	22,6	4	12,9	3	9,7
38 --- 48	5	16,1	2	6,4	3	9,7
48 --- 58	8	25,8	3	9,7	5	16,1
58 ---	3	9,7			3	9,7
TOTAL	31	100	10	32,2	21	67,8

Observa-se na **Tabela 3**, em relação ao gênero, que 32,26% (10) são do gênero feminino e 67,74% (21) do gênero masculino. A faixa etária predominante incidu nos grupos de 18 a 28 anos e no de 48 a 58 anos perfazendo 51,6% (16).

A maior incidência está na faixa etária de 28 a 38 anos no gênero feminino e de 18 a 28 anos no gênero masculino caracterizando um grupo adulto jovem e um grupo caminhando para a maturidade. A idade variou de 18 a 61 anos, dois jovens do gênero masculino realizaram o transplante em 2006 e a jovem de 18 anos estava no 4º mês pós-transplante. Há 3 pessoas transplantadas acima de 58 anos, sendo que o de 61 anos fez o transplante em 2005, com 58 anos. No gênero feminino a idade máxima foi de 56 anos tendo realizado o transplante no primeiro bimestre de 2007.

A concentração de pessoas com idade inferior a 60 anos reflete os dados de transplantados no Brasil e no mundo, por ser um procedimento de alta complexidade, que para ser realizado o portador de câncer precisa estar em remissão da doença e em bom estado geral.

Na **figura 1** estão apresentadas as neoplasias nas 31 pessoas que participaram do estudo, assistidas pelo STMO-A na etapa de controle pós-transplante, na Unidade Ambulatorial.

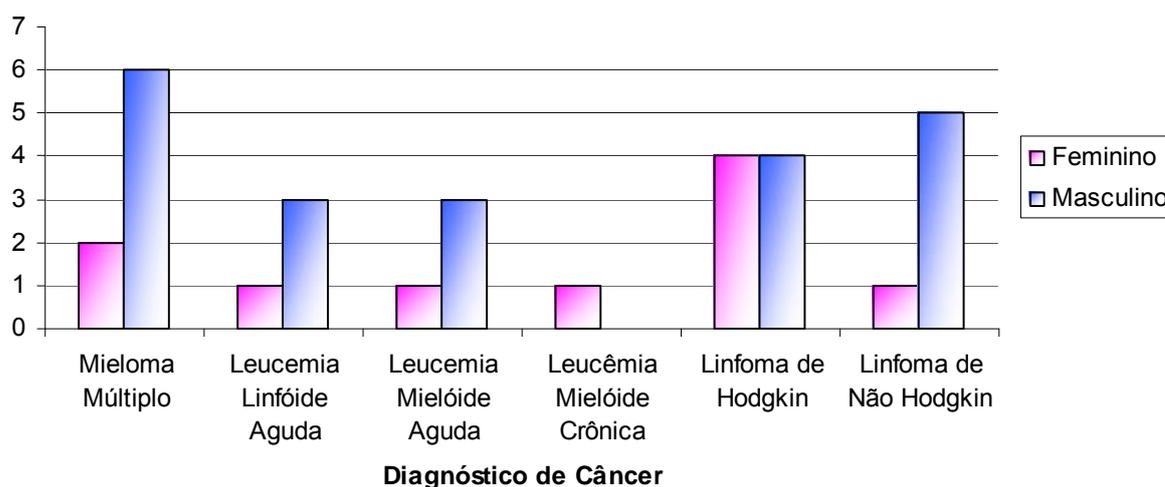


Figura 1: Diagnóstico de câncer no grupo em estudo. Florianópolis-SC, 2008.

Observa-se que dos portadores de linfoma de Hodgkin, 12,9% (4) são do gênero feminino e 12,9% (4) do gênero masculino; no mieloma múltiplo (MM), 6,45%

(2) são do gênero feminino e 19,35% (6) são masculinos; no linfoma de não Hodgkin (LH), 3,23% (1) é do gênero feminino e 16,13% (5) são masculinos; nas leucemias linfóide aguda (LLA) e mielóide aguda (LMA), em ambas, 3,23 (1) são do gênero feminino e 9,68% (3) são masculino; e, na leucemia mielóide crônica (LMC) 3,23 (1) é do gênero feminino.

Tabela 4: Ano de realização do TCTH por diagnóstico de câncer e gênero. Florianópolis – SC. 2008

Diagnóstico	Gênero	2000	2004	2005	2006	2007	2008
LLA	Feminino		1				
	Masculino				2*	1	
LMA	Feminino		1				
	Masculino			1	1	1**	
LMC	Feminino			1*			
	Masculino						
LH	Feminino	1				2	1
	Masculino		2			1	1
LNH	Feminino		1				
	Masculino					5	
MM	Feminino				1	1	
	Masculino			1	1	4	
TOTAL		1	5	3	5	15	2

* TCTH-MO alogênico aparentado (01 em 2005 e 01 em 2006); ** TCTH de sangue periférico singênico

Quanto ao ano de realização do transplante, gênero e diagnóstico de câncer observa-se na **tabela 4** que, 48,39% (15) e fizeram em 2007 este fato se deu por ter um maior número de sobreviventes livres de doença. O número de óbitos pós-transplante, bem como as recidivas da doença é alto e também pelo acompanhamento de controle pós-transplante ser mensal, facilitando a captação dos sujeitos para o estudo, como foi justificado no capítulo da metodologia. E os anos de 2004 e 2005, com 16,13% (5). O tempo mínimo para participar do estudo era de 3 meses pós-transplante.

No gênero masculino em 2007 com uma incidência de 16,3% (5) para os portadores de linfoma não Hodgkin e de 12,9% (4) de mieloma múltiplo. No gênero

feminino não ocorreu uma predominância significativa por doença, oscilando entre um e dois casos por anos e diagnóstico.

Na **figura 2**, apresento as macro regiões de domicílio do grupo de pessoas transplantadas. Poderíamos ter especificado por cidades e gênero, mas não estaríamos com segurança garantindo o anonimato, podendo ser identificados os sujeitos.

Dos 31 sujeitos, 80,65% (25) são naturais e procedentes de Santa Catarina e 19,35% (6) são naturais do Rio Grande do Sul, mas que residem em Santa Catarina a mais de 5 anos.

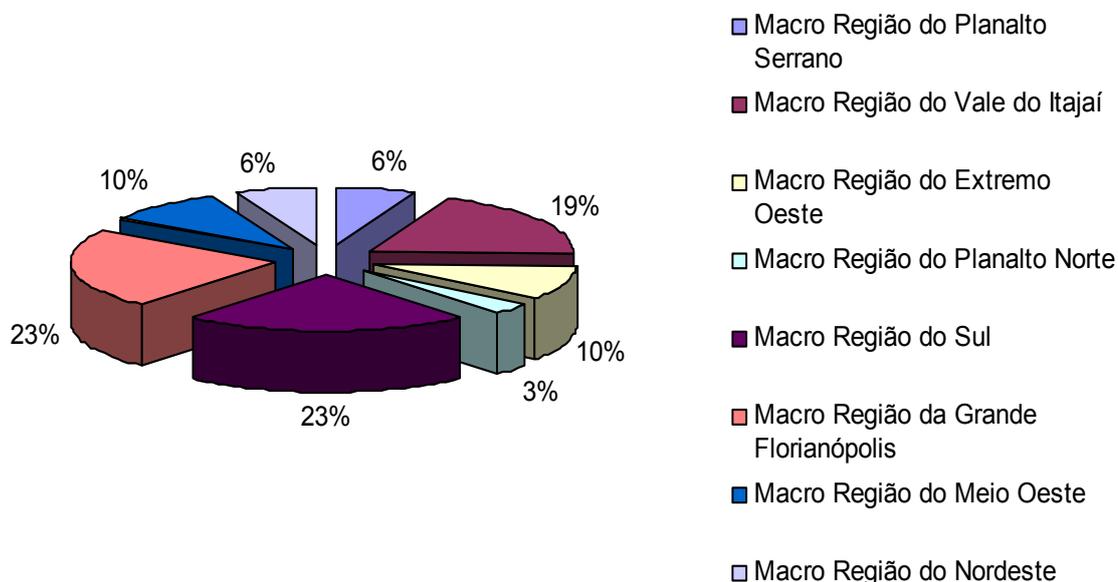


Figura 2: Procedência das pessoas transplantadas. Florianópolis - SC. 2008

Nos 3 Estados do Sul do Brasil há Serviços de Transplante de Medula Óssea, E no STMO-A da Instituição que realizamos o estudo a demanda da necessidade de 100% do TCTH autogênico do Estado é atendida. E a demanda para o TCTH alogênico aparentado ou não aparentado são encaminhados para outros Serviços do Brasil. Todos deste grupo residem em Santa Catarina.

Em relação ao estado civil, do total de mulheres, 7 (70%) são casadas, 2 (20%) solteiras e 1 (10%) com união estável. As 2 mulheres que são solteiras já estiveram em uniões estáveis anteriores. Do total de homens, 14 (66,67%) são

casados e 7 (33,33%) são solteiros. A concentração de solteiros do gênero masculino está na faixa etária dos 18 aos 28 anos.

Em relação à religiosidade, ou melhor, ter ou professar uma crença religiosa 67,74% (21) são católicos, sendo que 22,58% (7) do gênero feminino e, 45,16% (14) do masculino; 25,8% (8) são evangélicos, dos quais 6,45% (2) do gênero feminino e, 19,35% (6) do masculino; 3,23% (1) do gênero masculino são espíritas e 3,23% (1) é mórmon do gênero feminino. Observa-se que 100% das pessoas transplantadas são cristãs, com predominância de católicos.

Há a predominância de cristãos no país e este dado é comprovado pelo último censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) 2000, que apresenta 124.980.131 de católicos, sendo 19.438.122 na Região Sul e 26.184.942 de evangélicos, dos quais 3 849 564 na Região Sul; São 2 262 399 espíritas, com 292 187 na Região Sul. Não há especificação de Mórmon entrando na classe de outras religiões. (BRASIL, 2009).

Estes números revelam a religiosidade apontada direta e indiretamente pelos transplantados a crença em Deus, e, que esta crença os ajuda a ter esperança na vida e no resgate da saúde. Durante as entrevistas os termos: Meu Deus, Graças a Deus; e, me apeguei a Deus, tenho fé em Deus, foram muito utilizados pelos sujeitos.

Quanto à escolaridade na **Tabela 5**, 41,93% (13) dos pacientes não concluíram o ensino fundamental e 22,58% concluíram o ensino médio. Os jovens da faixa etária de 18 a 28 anos, 16,13% (5) pretendem concluir os cursos que estavam freqüentando e, que trancaram a matrícula devido ao tratamento; 22,58% (7) pretendem cursar a Universidade, referem que faz parte dos planos futuros. São acadêmicos 9,68% (3) sendo um de ciências da computação (6ª fase), uma de artes visuais (3ª fase) e uma de direito (6ª fase). No momento todos que são estudantes expressaram o desejo de concluírem a formação acadêmica.

Verificou-se que, apesar de um percentual de sujeitos apresentarem a escolaridade em nível fundamental incompleto, esta variável não foi um fator significativo na expressão maior ou menor das pessoas transplantadas na comunicação e diversidade de idéias, de informações e associações ligadas ao TCTH e ao cuidado.

Tabela 5: Distribuição das pessoas transplantadas por escolaridade e gênero. Florianópolis - SC. 2008.

Faixa etária	Gênero	Escolaridade					
		Ensino Fundamental		Ensino Médio		Ensino Superior	
		Incompleto	Completo	Incompleto	Completo	incompleto	Completo
18 --- 28	Feminino			1			
	Masculino	1		2	3	1	
28 --- 38	Feminino	2			1		1
	Masculino	1	1		1		
38 --- 48	Feminino	2					
	Masculino	1	2				
48 ---58	Feminino	2		1			1
	Masculino	2	1		1		
58 ---	Feminino						
	Masculino	2			1		
TOTAL		13	4	4	7	3	0

Considerei dentro da ocupação, as atividades profissionais, de estudo e domésticas, neste caso realizado no lar, exclusivamente pelas mulheres.

Na categoria de **autônomo**, 1 auxiliar de pedreiro, 3 agricultores, 2 comerciantes, 2 micro empresários, 1 motorista de caminhão, 1 pedreiro, 1 costureira, 2 empregadas domésticas.

Na categoria de **estudante**, estão incluídos os sujeitos que não exercem atividade profissional, sendo mantidos financeiramente pelos pais ou marido. Há trabalhadores que são estudantes com as matrículas trancadas, e que se encontram afastados das ocupações laborais, que não estão inclusos nesta categoria. No momento 2 são exclusivamente estudantes.

Na categoria de **servidor de empresa privada**, 1 é programador de produção, 3 são vigilantes, 1 é chefe de setor, 1 é maçariqueiro metalúrgico, 1 é operador de máquina, 1 é balconista, 1 é corretora de imóveis, 1 é cozinheira, 1 é manicure, e 1 inseminador.

Na categoria **do lar**, que não exercem atividades profissionais fora do lar, 2 dependem financeiramente exclusivamente do marido. Não contribuem para o INSS.

Na categoria **aposentado**, foram considerados os sujeitos que expressaram serem aposentados por tempo de serviço com 2 sujeitos, nas demais categorias 9

expressaram suas ocupações, mas são aposentados por invalidez,

Esclarecemos que 17 estão afastados de suas atividades ocupacionais e profissionais pela perícia médica e 3 já reiniciaram suas atividades.

A seguir apresentaremos a caracterização do grupo de enfermeiros.

5.1.2 O grupo social: enfermeiros

Este grupo é formado por 31 enfermeiros de dois Serviços de Transplante de Medula Óssea, já descritos no capítulo da metodologia, que exerceram ou exercem o cuidado a pessoa submetida ao Processo do Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas. No STMO-A 3 enfermeiros exerceram atividades diretas na Unidade de Transplante de Medula Óssea e foram considerados na amostra.

Os enfermeiros estão distribuídos conforme a figura abaixo:

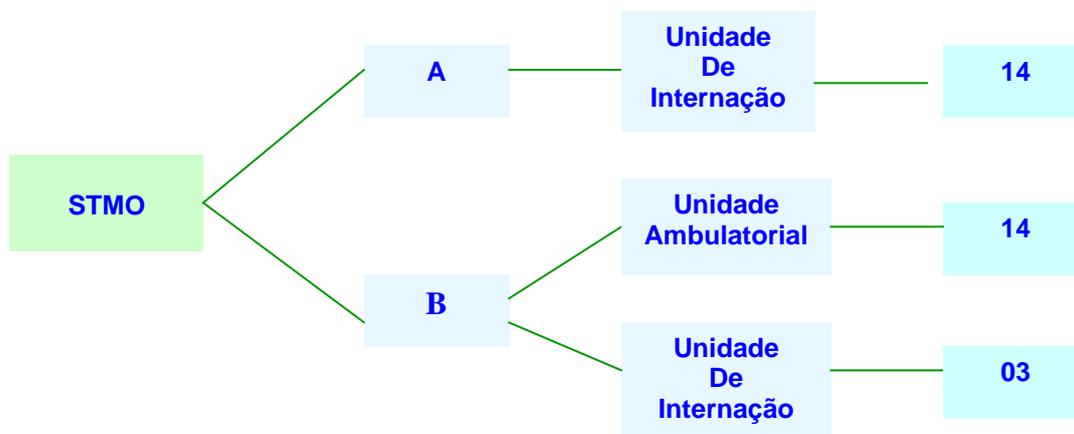


Figura 3: Número de enfermeiros por serviço, participantes do estudo. Florianópolis - SC. 2008.

No STMO-A, com 45,16% (14) sendo que 9,68% (3) enfermeiros não se encontram mais vinculadas ao STMO, mas foram incluídos na amostra do grupo, por estarem afastados a pouco tempo da Instituição. Esta variável não prejudicou a análise das representações, pois a vivência de cuidadoras no STMO estava impregnada em suas falas, bem como a representação objeto deste estudo. Os enfermeiros deste serviço não integraram uma equipe de uma Unidade ambulatorial,

mas esta variável também não se apresentou relevante, visto que no STMO-B, a maioria dos enfermeiros atua exclusivamente na Unidade de Internação.

Os enfermeiros do STMO-A estão capacitados para atuarem no pré, trans e pós-transplante autogênico e singênico. A coleta das células-tronco hematopoéticas em sangue periférico é realizada pela equipe do setor de aférese do Hemocentro do Estado, com médico e enfermeira.

No STMO-B 45,16% (14) são da Unidade de internação e 9,68% (3) da Unidade ambulatorial. Para ser lotado na Unidade ambulatorial, o enfermeiro deverá trabalhar pelo menos 1 ano na Unidade de internação. Deve participar da coleta da medula tanto de sangue periférico, quanto das estruturas ósseas, estão capacitados para a administração da medula, bem como na assistência de enfermagem a criança, adolescente e adulto no pré, trans e pós-transplante autogênico, alogênico aparentado, não aparentado e de cordão umbilical.

Em relação à idade e gênero, 93,55% (29) são do gênero feminino e 6,45% (2) são do gênero masculino, sendo um de cada serviço. No STMO-A 41,94% (13) e no STMO-B, 51,61% (16) são enfermeiras. Esse resultado é convergente com outros trabalhos que argumentam ser a enfermagem, desde seu início no século XIX, considerada como essencialmente feminina. Há autores, ainda, que reforçam, que o cuidar em enfermagem é uma extensão das atividades realizadas na manutenção da família (MEIRELES, ZEITOUNE, 2003; COSTA, 2003).

A idade dos enfermeiros do STMO-A variou de 27 a 47 anos. Na **figura 4**, observa-se que a faixa etária de maior frequência é dos 29 aos 39 anos, com 25,81% (8) das enfermeiras.

A idade dos enfermeiros no STMO-B variou de 24 a 57 anos. Na **figura 5**, a faixa etária com maior frequência é de 44 a 49 anos, com 22,58% (7), demonstrando ser um grupo mais maduro. E também, há de se ressaltar que o Serviço estará completando em 2009, trinta anos de existência.

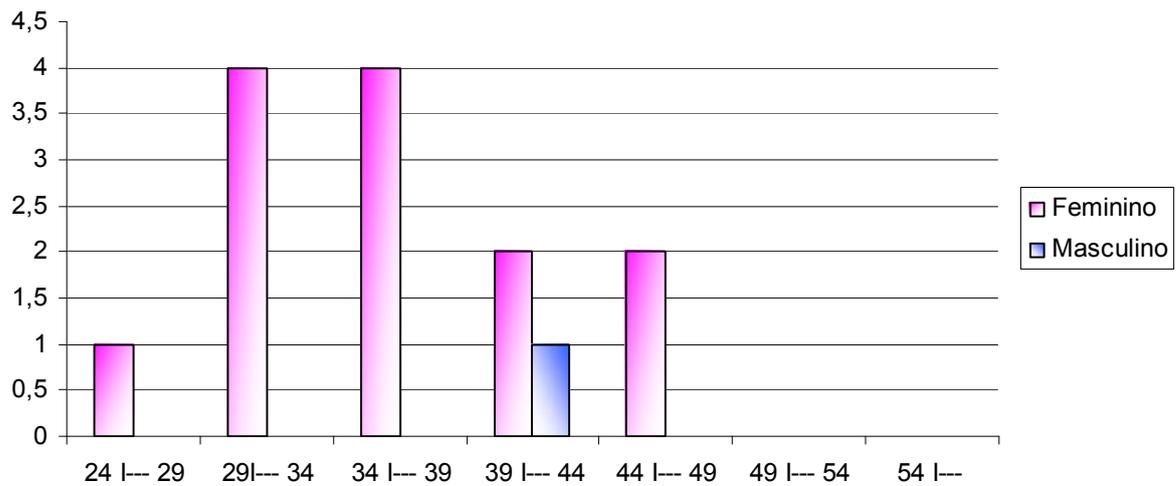


Figura 4: Distribuição dos enfermeiros por idade e gênero do STMO da Instituição de Saúde A. Florianópolis - SC, 2008.

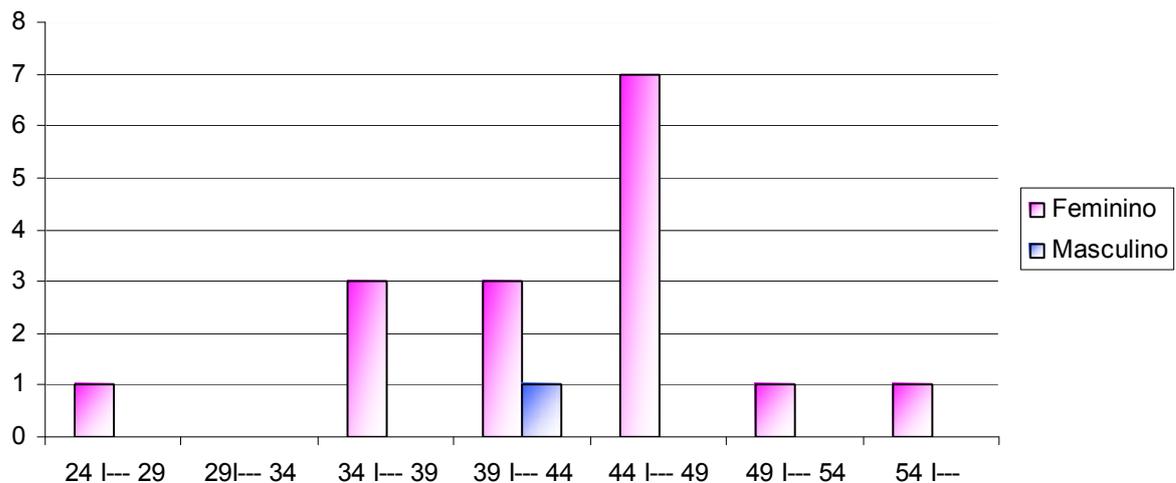


Figura 5: Distribuição dos enfermeiros por idade e gênero do STMO da Instituição de Saúde B. Florianópolis - SC, 2008.

Em relação ao estado civil, das enfermeiras do STMO-A, 29,1% (9) são casadas, 3,2% (1) é solteira, 3,2% (1) é divorciada e 6,5% (2) são separadas e, o enfermeiro 3,2% (1) é solteiro. No STMO-B, 16,1% (5) são solteiras, 29% (9) são casadas, 3,2% (1) é divorciada, 3,2% tem união estável e, o enfermeiro 3,2% (1) é casado. Observa-se que o percentual de solteiras é maior no STMO-B.

Quanto a ter uma religião, das enfermeiras do STMO-A, 35,5% (11) são católicas, 3,2% (1) é espírita, 3,2% (1) é evangélica e o enfermeiro 3,2% (1) é

católico. No STMO-B, 45,2% (14) são católicas, 6,5% (2) são evangélicas e, o enfermeiro 3,2% (1) é católico. A predominância de integrantes do catolicismo é um dado já demonstrado pelo IBGE, no censo de 2000, como relatado na caracterização do grupo de pessoas transplantadas, que remonta desde a colonização de nosso país.

Em relação à Instituição de Ensino Superior (IES), onde os enfermeiros cursaram a graduação em enfermagem, no STMO-A, 32,26% (10) são egressos da Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC, 9,68% (3) da Universidade do Vale do Itajaí – UNIVALI e 3,2% (1) da Universidade do Sul do Estado de Santa Catarina – UNISUL.

Os enfermeiros do STMO-B, 32,26% (10) são egressos da Pontífice Universidade Católica do Paraná – PUC PR; 12,9% (4) da Universidade Federal do Paraná - UFPR, 3,2% da Universidade Federal de Pelotas – UFPE, 3,2% da Universidade de São Paulo e 3,2% (1) da UNIANDRADE ou Centro Universitário Campos de Andrade do Paraná.

Observa-se na **tabela 6**, que o percentual de enfermeiros egressos de Universidade Pública é maior no STMO-A, com 32,26% (10) e no STMO-B o percentual é maior nos egressos de Universidade Privada, também 32,26% (10). O ano de conclusão incide no período de 1992 a 1996, com 22,58% (7) enfermeiros, e no período de 1987 a 1991 com 19,35% (6) enfermeiros.

No STMO-A, 12,9% (4) a conclusão foi no período de 1997-2001 e no STMO-B, 16,13% (5) no período de 1987-1991.

Quanto à formação complementar em nível de pós-graduação Lato sensu e Stricto sensu. Observa-se na **tabela 7**, que no STMO-A 29,03% (9) enfermeiros fizeram pós-graduação em nível de especialização, sendo que 1 enfermeira fez dois cursos.

No grupo de enfermeiros do STMO-B, 41,93% (13) cursaram pós-graduação em nível de especialização e uma além da especialização está em fase de conclusão do curso de mestrado em enfermagem na Universidade Federal do Paraná. Dos 13 enfermeiros, 7 fizeram dois cursos de especialização. Sendo que 25,8% (8) realizaram cursos de âmbito da saúde individual em nível hospitalar predominantemente (clínica cirúrgica, controle de infecção hospitalar, emergência, médico-cirúrgico e pediatria).

Tabela 6: Distribuição dos enfermeiros por Instituição de ensino superior, período de conclusão do curso de graduação em enfermagem e gênero. Florianópolis – SC, 2008.

Ano	Gênero	Instituição de Ensino Superior							
		PUC-PR	UFPE	UFPR	UFSC	UNIAN DRADE	UNIVALI	UNISUL	USP
1982 --- 1986	Feminino Masculino	1		2	1			1	
1987 --- 1991	Feminino Masculino	4			1				1
1992 --- 1996	Feminino Masculino	2 1	1	1	3				
1997 --- 2001	Feminino Masculino	1			3 1		1		
2002 --- 2006	Feminino Masculino	1			1		2		
2007 ---	Feminino Masculino			1		1			
TOTAL		10	1	4	10	1	3	1	1

Legenda: PUC-PR – Pontífice Universidade Católica do Paraná; UFPE – Universidade Federal de Pelotas; UFPR – Universidade Federal do Paraná; UFSC – Universidade Federal de Santa Catarina; UNIAN DRADE - Centro Universitário Campos de Andrade – Paraná; UNIVALI – Universidade do Vale do Itajaí; UNISUL – Universidade do Sul de Santa Catarina e USP – Universidade de São Paulo

Interessante observar que o STMO é considerado unidade semi-crítica a crítica e são poucos os enfermeiros com formação acadêmica em terapia intensiva e, somente 1 é enfermeiro oncológico. Não estamos desqualificando a competência e a qualidade da assistência de enfermagem prestada nos dois serviços pela falta de formação acadêmica formal em nível de especialização. Mas, faz pensar na realidade brasileira, em que a formação específica para atuar em serviços de alta complexidade não é exigida nos serviços públicos, quando da seleção nos concursos públicos para enfermeiros. Geralmente são profissionais com formação generalista que ingressam no serviço, cabendo a Instituição de Saúde sua capacitação.

Tabela 7: Cursos de Pós-Graduação em nível Lato sensu e Strictu sensu por serviço. Florianópolis – SC, 2008.

Cursos	STMO - A	STMO - B
Lato sensu		
Administração Hospitalar		1
Didática do Ens. Superior		1
Educação Profissional na área de enfermagem - PROFABE	1	1
Enf. Clínica Cirúrgica		1
Enf. Controle de Infecção Hospitalar		2
Enf. em Educação		1
Enf. em Emergência		2
Enf. Médico-Cirúrgica		2
Enf. Obstétrica		1
Enf. Oncológica	1	
Enf. Pediátrica		1
Enf. do Trabalho	1	2
Enf. em UTI/Emergência	1	
Enf. em UTI	1	
Ética e Moral		1
Genética Humana		1
Saúde da Família	3	
Saúde da Mulher	1	
Saúde Pública		2
Serviço de Saúde e Enfermagem	1	
TOTAL	10	19
Strictu sensu		
Mestrado em Enfermagem		1
TOTAL		1

Quanto à jornada de trabalho, o STMO-B apresenta uma jornada de 30h, como é considerado o ideal para serviços de alta complexidade, considerando que os profissionais são submetidos, no desenvolvimento de suas atividades, a fatores altamente estressantes.

No STMO-A a fundação mantenedora é uma Organização Social, de caráter privado, que é a responsável pelo gerenciamento do serviço e também pela contratação dos recursos humanos, desde a inauguração do STMO. Há trabalhadores com 3 tipos de vinculação contratual, o primeiro de servidores públicos estaduais, com carga horária de 30h semanais, o segundo com contrato pela consolidação das leis do trabalho (CLT), com carga horária de 30h semanais e o terceiro também, pela CLT, mas com carga horária de 40h semanais, que é a nova proposta da Organização Social.

Então, há duas realidades no STMO-A, como apresentado na **tabela 8**, os enfermeiros que são funcionários públicos de carreira, admitidos por concurso público e, os profissionais contratados pela Organização Social, admitidos após

processo seletivo simplificado.

Segundo o IBGE, no censo de 2000, 57.159 enfermeiros tinham jornada de trabalho em período integral e 55.056 em turno parcial (IBGE, 2009). Mostrando que a tendência é da carga horária de 30h semanais.

Tabela 8 : Carga horária semanal dos enfermeiros. Florianópolis –SC. 2008.

Serviço	Carga horária – 30h				Carga Horária 40h	
	Matutino 6h	Vespertino 6h	Diurno 8h	Diurno 12h	Noturno 12h	Diurno 12h
STMO-	2		3	3	3	3
STMO-B	7	9			1	

Na **figura 6**, está caracterizado o tempo de serviço dos enfermeiros nos STMO.

No STMO-A, o percentual do tempo de serviço dos enfermeiros incide em 22,58% (7) de enfermeiros que atuaram ou atuam de 8 meses a 3 anos e 16,13% (5) de 7 a 9 anos. Este fato pode ser explicado por ser um Serviço, que em dezembro de 2009 completará 10 anos de sua existência, e que ao longo desses anos houve exoneração e transferências de enfermeiros para outros setores da Instituição A, então com uma equipe relativamente nova na Unidade.

No STMO-B 19,35% (6) dos enfermeiros estão de 10 a 12 anos, demonstrando ser uma equipe com maior vivência no Serviço. Por este motivo a idade como o apresentado na **Figura 5** está concentrada na faixa etária de 44 a 49 anos de idade.

Trata-se de um Serviço que completará 30 anos em 2009. Os enfermeiros são na sua maioria funcionários públicos federais, de carreira. Alguns enfermeiros estão aposentados e não utilizamos o universo dos enfermeiros deste serviço, que são ao todo 43 entre assistenciais e gerenciais, então a amostra de maior ou menor no tempo de serviço poderia estar modificada caso o grupo participante fosse outro deste universo.

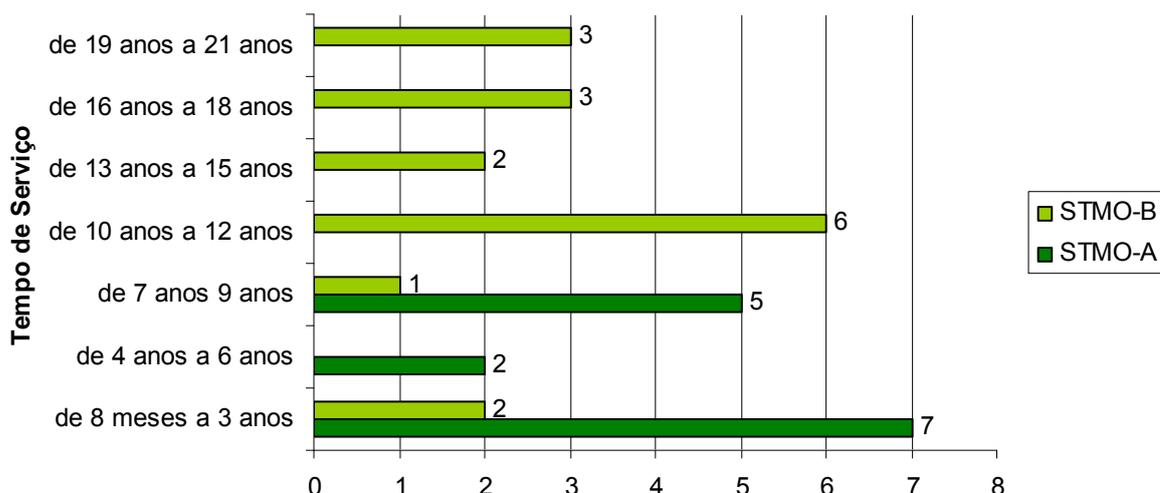


Figura 6: Tempo de serviço do enfermeiro no STMO, Florianópolis – SC. 2008

A seguir, realizei a análise e discussão propriamente dita dos dados, delineando a rede de significados do transplante e do cuidado para as pessoas transplantadas e os enfermeiros cuidadores.

5.2 CONSTRUINDO A REDE DE SIGNIFICADOS

Todas as palavras tomadas literalmente são falsas. A verdade mora no silêncio que existe em volta das palavras. Prestar atenção ao que não foi dito, ler as entrelinhas. A atenção flutua, toca as palavras sem ser por elas enfeitada. Cuidado com a sedução da clareza! Cuidado com o engano do óbvio!

Rubem Alves

No momento da coleta de dados, o grupo composto pelas pessoas transplantadas se apresentava em momentos diversos do período considerado pós-transplante, sendo acompanhados em nível ambulatorial e sem doença aparente, que eu designarei de curadas. Aqui esclarecendo que o termo cura não está sendo empregado como a impossibilidade do retorno do câncer, mas simplesmente o

momento presente sem doença ou livre de doença.

Neste grupo o tempo pós-transplante variou de 4 meses e 10 dias a 7 anos e 2 meses, com idades entre 18 a 61 anos no momento da entrevista, predominando ser um grupo adulto, sendo 21 homens e 10 mulheres. A escolaridade variou do ensino fundamental incompleto ao superior incompleto, com predomínio do fundamental incompleto. Todos são cristãos, a maior vinculação é com a igreja católica apostólica romana e neste grupo há predomínio de casados (as). Uma pequena síntese da caracterização do grupo já apresentado.

Faz-se necessário esclarecer a nomenclatura que iremos utilizar a partir deste momento em relação ao *transplante de células-tronco hematopoiéticas de medula óssea e de sangue periférico*, para mantermos um termo padrão.

Atualmente o termo *transplante de medula óssea* vem sendo substituído gradualmente pelo termo: *transplante de células-tronco hematopoiéticas*. As células-tronco hematopoiéticas estão localizadas no interior da medula óssea. A quantidade dessas células no sangue periférico é mínima. Elas podem ser extraídas diretamente da medula óssea ou coletadas no sangue periférico pelo método de aférese, após a mobilização com medicações que estimulam o crescimento e a proliferação das células-tronco, sendo liberadas da medula óssea para circular no sangue periférico.

No capítulo 2, caracterizamos o transplante de células-tronco hematopoiéticas de medula óssea e de sangue periférico, nos dois casos são as mesmas células, a diferença é o local da coleta. As células podem ser extraídas diretamente da medula óssea ou do sangue periférico. No grupo das pessoas transplantadas há casos, tanto de sangue periférico, quanto da medula óssea de doadores.

Em função da contemporaneidade do termo transplante de células-tronco, optamos por utilizar o termo expresso tanto pelos serviços de transplante de medula óssea, quanto pelos sujeitos. A partir deste momento só utilizarei o termo *transplante de medula óssea (TMO)*, respeitando a forma como os dois grupos se expressaram nas falas. O termo transplante de células-tronco não faz parte do vocabulário cotidiano dos STMO, e sim a nomenclatura - transplante de medula óssea autogênico/autólogo, alogênico e singênico que não descaracteriza o processo de transplante de células-tronco hematopoiéticas.

A seguir apresentaremos a forma como o grupo social composto pelas pessoas transplantadas expressou o seu diagnóstico, quais os termos utilizados,

como são denominados.

Grupo social composto pelas pessoas transplantadas

A representação é o produto e o processo de uma atividade mental por intermédio da qual um indivíduo ou um grupo reconstitui o real com o qual é confrontado e lhe atribui uma significação específica.

Jean-Claude Abric

5.2.1 A forma como expressam o diagnóstico

No STMO-A todos os pacientes são informados sobre a sua doença, por este motivo, 100% do grupo sabiam qual era o seu diagnóstico. É direito da pessoa com câncer ser informada sobre as suas condições de saúde e doença bem como de suas possibilidades terapêuticas (SILVA, 2001).

O grupo recebeu a confirmação do diagnóstico pelo médico e referiram que o momento foi de surpresa e temor, de tristeza e aflição, passando pela revolta e raiva da situação que se encontravam e com dificuldade para aceitação. Afirmaram que saber do diagnóstico foi importante, pois também, os auxiliou a querer viver, a lutar pela vida.

Há estudos que demonstram que as pessoas com câncer desejam ser informadas de sua situação pela equipe de saúde, principalmente pelo médico. Estes estudos mostram que 96% das pessoas com câncer na Inglaterra (MEREDITH, et al, 1996), 90% nos Estados Unidos (LOGE; KAASA; HYTTEN, 1997) e 85% em Portugal (PIMENTEL, et al, 1999) gostariam de conhecer a verdade sobre a doença, bem como sobre as chances de cura (ANNE-MEI, et AL, 2001; FRIS, ELVERDAM, SCHMIDT, 2003) .

Em sua dissertação de mestrado, Pinto (2001), mostrou que 90% dos sujeitos estudados com câncer consideraram que o ideal seria receber a notícia de estar com câncer pelo médico

O câncer não é somente um fenômeno provocado pela disfunção da cinética celular, da mutação genética da célula, com repercussões na estrutura e

funcionamento do organismo. Há reflexos, principalmente em nível psicológico e social. A pessoa transplantada não está isolada de seu contexto social no qual está inserida, ao mesmo tempo em que é afetada pelas representações do câncer.

Todas as 31 pessoas que participaram deste grupo sabiam do diagnóstico, de qual doença fora portadora, foi interessante observar como elas referenciavam o seu diagnóstico, ou o termo que designavam a sua enfermidade, no transcorrer da entrevista.

Neste grupo 38,71% (12) utilizavam o termo doença, sendo que 29,03 (9) do gênero masculino e 9,68% (3) do gênero feminino; 35,49% (11) utilizavam os nomes que designavam o tipo da doença, como leucemia, sendo 22,58% (7), dos quais 16,13% (5) masculino e, 6,45% (2) feminino; linfoma, com 3,23% (1) feminino e Mieloma Múltiplo com 9,68% (3), 6,45% (2) masculino e, 3,23% (1) feminino. O termo câncer foi empregado por 25,8% (8) transplantados, sendo 12,9% (4), tanto para os do gênero masculino, quanto feminino.

Os termos ou os nomes das patologias, que designam os diagnósticos foram: LLA – Leucemia Linfóide Aguda; LMA- Leucemia Mielóide Aguda; LMC – Leucemia Mielóide Crônica; LH – Linfoma de Hodgkin; LNH – Linfoma de Não Hodgkin e MM – Mieloma Múltiplo.

Observa-se nas falas a seguir, que em face do diagnóstico de câncer o grupo vivenciou tanto como um problema de saúde a ser tratado ou combatido, bem como o medo e a insegurança do retorno da doença, que o tratamento não seja eficaz. A insegurança paira como um sofrimento associado à idéia do caráter incurável e a idéia da morte. A doença, o câncer, o mieloma, o linfoma, a leucemia são termos para serem combatidos como um algoz que sorrateiramente se encontra a espreita esperando a oportunidade para o retorno.

Então, percebe-se que falar o nome específico do diagnóstico de câncer ou a palavra câncer sempre está permeado como na fala de Tália, do fantasma da morte ou do retorno da doença, de sua recidiva, como na fala de Teseu. Podemos inferir que o termo doença traz significados mais leves, menos agressivos, por isso sendo o mais utilizado, como em Prometeu, mesmo sendo algo a ser combatido. Em Polilau observamos que designa o diagnóstico como problema, mesmo referindo o termo técnico da patologia. Podemos observar a seguir:

[...] ter leucemia, já é um fantasma que aparece na vida da pessoa. A pessoa já pensa que vai morrer daquilo ali. (Tália)

Eu tenho medo da volta da doença. (Teseu)

A doença estava aí então teve que combater ela pra poder viver de novo. (Prometeu)

[...] o meu problema era mieloma múltiplo. (Polilau).

Falar sobre o diagnóstico torna-se um processo doloroso, envolto no medo, quando o grupo associa a lembrança ao fato de ser portador de câncer. As emoções perturbadoras que o nome da doença representa geram conflitos que as aturdem, levando-as à aflição, ao sofrimento, até porque os autores das falas estavam transplantados há 3 meses e 20 dias (Tália) e os demais com até 1 ano e 2 meses de pós-transplante. Sendo ainda recente todo o processo.

Para Alves e Rabelo (1999, p.171) o experimentar um processo de doença, seja ele qual for

[...] é a forma pela qual os indivíduos situam-se perante ou assumem a situação de doença, conferindo-lhe significados e desenvolvendo modos rotineiros de lidar com a situação [...] as respostas aos problemas criados pela doença constituem-se socialmente e remetem diretamente a um mundo compartilhado de práticas, crenças e valores.

O propósito deste estudo não é a representação do câncer ou de seus vários tipos, mas a vivência do processo de adoecer por câncer refletirá na expectativa que este grupo tem de ser o transplante o último tratamento possível, a única chance para sobreviver. Então, as expressões utilizadas, doença, câncer, leucemia, mieloma e linfoma do grupo no contexto que tais representações são produzidas, que emergem do imaginário social como enfermidades da morte, observado a seguir:

[...] porque o câncer não tem salvação, sem ser o transplante.
(Castália)

O fato é que, para o grupo, a morte se apresenta de frente, tem nome e muitas vezes uma cronologia definida (MERCÊS, 1998). O transplantado lança um olhar sobre a possibilidade de morte, devido ao fato de relacionar o câncer como

uma doença fatal, sem salvação. O significado desta contingência produz efeitos na dimensão simbólica, o drama fundamental: a finitude humana. Esse determinismo inevitável leva o grupo à síntese de suas próprias experiências tornando o câncer o autor do destino, redigindo às páginas da vida deste grupo. Mas, esta configuração se modifica, e vai recriando uma nova dimensão simbólica do câncer. Agora não é mais sinônimo de morte. Há a esperança, e essa esperança, se traduz no transplante, como a única possibilidade de salvação, de eliminar a doença, de levar a cura.

E na fala fica exposto, que é a única ou a última oportunidade de cura ou de aumento de sobrevivência sem o câncer. Essas inferências que realizo para emergir o experienciado e o esperado da doença, os sentidos subjacentes, a fim de chegar às redes de significados que iremos construir no decorrer deste capítulo e as representações sociais do transplante e do cuidado.

Com o transplante, a princípio foi possível recriar a concepção do linfoma, mieloma, leucemia, câncer e doença, como algo possível de ser tratado, como uma reação a concepção negativa que a vivência do câncer levou a essas pessoas.

Desta forma cabe lembrar que para Moscovici (1978, p. 69), *“as opiniões podem englobar o conjunto representado, mas isso não quer dizer que esse conjunto seja ordenado e estruturado”*. Então, a integração cognitiva da concepção do diagnóstico de câncer onco-hematológico sofreu alterações, a partir do transplante, foram re-construídos, quando os elementos concretos apontaram a possibilidade de viver. E esta imagem é significativamente positiva, pois a doença deixou de ser o tema central da vida dessas pessoas, o foco sai da doença para o cotidiano vivencial como um todo, podendo o câncer ainda ser o fantasma, mas que foi combatido.

5.2.2 Os significados do transplante de medula óssea

Apresentamos a seguir as categorias associadas ao significado do transplante de medula óssea para o grupo de transplantados em cinco temáticas, que são: o conhecimento transformado (85 registros), manutenção da vida (75 registros), cura do câncer (56 registros), práticas após o TMO (37 registros) e o,

ambiente estressante do cuidado (42 registros), como pode ser observado no **Quadro 2**.

Na temática **o conhecimento transformado** (85 registros), há respostas representacionais relacionadas as categorias empíricas, como o desconhecido, o conhecimento do TMO, o conhecimento resignificado, emoção e atitude. É importante observar que as concepções individuais não produzem as representações sociais, mas constituem seus meios de expressão (JOVCHELOVITCH, 2000). Portanto a aproximação da pessoa com diagnóstico do câncer e a sua experiência de ser uma pessoa transplantada, faz-nos pensar nas estratégias de assimilação e troca de informações a cerca desta realidade vivida.

No *'desconhecido*, há respostas representacionais associadas com a expectativa do desconhecido. O transplante de células-tronco hematopoiéticas ou das células-progenitoras, mais conhecido como transplante de medula óssea é um procedimento terapêutico de reposição das células do tecido hematopoiético, com a finalidade de reposição da hematopoiese, após a aplasia medular pela utilização de altas doses de quimioterápicos no protocolo de condicionamento para erradicação do câncer. Portanto, o transplante objetiva o restabelecimento da hematopoiese.

As células-tronco são obtidas por processo de aspiração da medula óssea, com agulha específica para este procedimento, do tipo Jamshid ou similar; ou pelo processo de aférese do sangue periférico através de um cateter venoso central calibroso semi-implantável do tipo cateter de Hickman ou similar.

O conhecimento transformado - (frequência= 85)	
Categorias	Conteúdos
O desconhecido	Imaginava muitas coisas/ não tinha noção/ não sabia/ não tinha idéia/ maior novidade / novidade/ experiência
Conhecimento do TMO	Operação/ cirurgia/ ir pra faca/ doar um órgão/ um órgão/
Conhecimento resignificado	Uma coisa simples de fazer/ não é tão perigoso/ simples/ mais simples que tem/ diferente/ foi pelo cateter / pelo sangue/ Injetar a medula/ trocar a medula/ tratar as células/ tirar as células do corpo/ implantar as células/ receber nova medula/ fui meu próprio doador/ minha irmã foi a doadora/ meu irmão foi o doador
Emoção	Sufrimento/ esforço/ dor/ ter medo/ um susto/ muito complicado/ reação
Atitude	Tranquilo/ tem que fazer/ algo bom
Manutenção da vida - (frequência= 75)	
Categorias	Conteúdos
Expectativa do Viver Significados	Vida/ viver/ nova vida/ vida nova/ nova forma de vida/ mantendo vivo/ renascer de novo/ nascer outra vez/ começar a nascer outra vez/ recomeçar/ recomeço/ começou tudo de novo/ iniciando do zero/ iniciar do zero/ chance de vida/ oportunidade de viver/ nova chance/ nova oportunidade
Luta pela vida Significados / imagens	Lutar pela vida/ esforço para viver/ sobreviver/ sobrevivente/ sobrevivência
Cura do câncer - (frequência= 56)	
Categorias	Conteúdos
Tratamento para o câncer Conhecimento	Tratamento/ espécie de tratamento de cura/ novas linhas de tratamento/ tratar as células do sangue/ quimioterapia bem forte
Combater o Câncer Conhecimento/imagens	Combater a doença/ amenizar o problema/ sarar/ matar células ruins/ veneno para as células
Expectativa da cura Significados	Cura/ curada/ encontrar a cura/ estar sem doença/ livrar da doença/ saúde/ fiquei bom/ ficar boa/ estou bom/ sentir bem/ estar bem/ sinto muito bem/ recuperei rápido/ salvação/ salva muitas pessoas/ salva uma vida/ benção/ esperança
Práticas após o TMO - (frequência= 37)	
Categorias	Conteúdos
Estilo de Vida	Mudança/ readaptações/ cuidados
Restrição de alimentos	Salada/ cru/ verduras cruas
Exposição a fatores ambientais	Chuva/ sereno/ frio/ sol/ sair
Relacionamento pessoal	Beijar/ namorar
Ambiente estressante do cuidado – (frequência= 42 registros)	
Categoria	Conteúdos
Ambiente fechado	Apertado/ abafado/ claustrofóbico/ estranho/ janelas fechadas/ enclausurado/ não poder sair/ trancado/ tortura/ limitante/ fechado/ estressante/ janela/ sem sair/ porta fechada/ sufoco

Quadro 2: Significados associados ao transplante de medula óssea, presente no discurso do grupo de transplantados. Florianópolis – SC, 2008.

O transplante é um processo de infusão, semelhante o da infusão de hemoderivados, através do cateter central, que pode demorar minutos como no autogênico ou até horas como no alogênico. O tempo de infusão da medula dependerá do tipo de transplante ao qual a pessoa está sendo submetida.

Observou-se das trinta e uma pessoas que se submeteram ao TMO, 51,61% (16), sendo 38,71% (12) do gênero masculino e 12,9% (4) do gênero feminino mencionaram que acreditavam que se tratava de um procedimento cirúrgico, sendo caracterizado como uma representação social anterior, e ficaram surpresas ao saberem que o procedimento consistia na infusão venosa da medula existente no interior dos ossos, caracterizando um novo conhecimento.

Demonstrando um aspecto do campo representacional, objetivado em uma imagem de cirurgia, que envolve a troca de órgãos sólidos a exemplo do fígado, coração, demonstrando o desconhecimento do tecido hematopoiético. E, o conhecimento do processo de TMO, ancorado no conhecimento sobre transplantes em geral, apesar de ser um tema, que nos últimos anos vem sendo explorado pela mídia (campanhas publicitárias para doadores de medula).

Quando são comunicados que há a possibilidade de realizar um transplante de medula, ou que seria necessário realizá-lo para manter a doença controlada ou para a cura, a idéia remete ao conhecimento anterior do senso comum que o transplante¹⁴ se faz por uma cirurgia.

Esta imagem mais tarde, quando iniciam as orientações, o contato com as pessoas que já realizaram a terapêutica durante o período de mobilização para a coleta das células-tronco ou células progenitoras, eles conseguem assimilar a realidade e se surpreendem com a novidade, considerando o TMO mais simples do que imaginavam.

Visto que, um procedimento cirúrgico sempre está relacionado à corte, sutura, abertura, inconsciência, nada se vê. No TMO é uma infusão, a agressão ao corpo consiste na conexão ao cateter. Ele que intermedia, é o caminho que leva as células que possibilitaram uma nova vida, a esperança do viver. Como o observado nas a seguir:

Eu achava que era uma coisa que fosse como uma operação, ir para a faca, eu achava que era isso. Eu não sabia que era injetável, uma

¹⁴ Transplantar, do latim *transplantare*, significa transferir (órgão ou porção deste) de uma para outra parte do mesmo indivíduo ou transferir (órgão ou porção deste) de indivíduo vivo ou morto para outro indivíduo. (FERREIRA, 1999).

coisa simples de fazer. (Meleágro).

Pra mim antes era doar um órgão, minha irmã iria doar um órgão pra mim, não sonhava que minha irmã iria doar o sangue do osso. (Eólo).

Noventa por cento das pessoas que conversam comigo, mas onde é que foi a cirurgia? Eu digo assim foi aqui nessa veia (mostra o local) É, pois, foi no cateter, pois não tem cirurgia. Tem pessoas que confundem. Eu também confundia. Eu também achava que seria uma cirurgia antes da doutora me explicar como é que ia ser. (Telêmaco).

O grupo é usuário do Serviço de Oncologia, com uma longa história de tratamento quimioterápico, tendo contato com outras pessoas com diagnóstico de câncer onco-hematológico, mas alguns do grupo acreditavam que o TMO se tratava de um procedimento cirúrgico.

Neste estudo, 16,14% (5) dos sujeitos, sendo 3 homens e 2 mulheres, expressaram o desconhecimento total, não tinham nenhuma noção do que se tratava e que nunca escutaram nem a palavra medula óssea e transplante de medula óssea, antes de terem o diagnóstico de câncer. Aqui se evidencia a ausência de representação social.

O termo medula óssea passou a ser um vocábulo conhecido, quando começaram os primeiros exames, como a biópsia do tecido ósseo, e os mielogramas¹⁵ para avaliar o comprometimento medular pela doença. Mesmo assim, desconheciam o procedimento do transplante. Observado nas falas a seguir,

Não conhecia nada, não sabia o que era medula óssea, nunca ouvi falar essa palavra, era difícil pra mim [...] é um baque, pra mim que não sabia de nada, mal informada, modificou muita coisa. (Atalanta).

Antes de eu fazer o transplante eu não tinha nem noção do que era, ou seja, eu era leigo não tinha noção. Ai depois que a gente entra ali, que vê a palestra, o pessoal tratando da gente é que começa, a saber, o que é. (Corebo).

Até então não tinha nem noção de como é que era, nunca tinha escutado falar do transplante de medula óssea. Depois que fui entender como é que funcionava o sistema. Tirar as células do corpo, tratar elas lá no HEMOSC, depois voltar pra implantar elas de novo, então daí eu passei a entender o que o transplante. (Polilau).

¹⁵ Mielograma é o estudo de uma amostra da medula óssea, obtida por punção aspirativa em ossos como o da crista ilíaca e esterno.

Portanto, a noção de transplante foi construída a partir da experiência na submissão do processo. É também, uma experiência, uma novidade, algo que, jamais havia sido imaginado como o observado a seguir,

Pra mim foi uma experiência isso (transplante). Eu precisar fazer isso, foi uma maior novidade. (Meleágro).

Mas, 32,25% (10), sendo 19,35% (6) do gênero masculino e 12,9% (4) do feminino referiram que o transplante é receber uma nova medula, essas pessoas haviam escutado sobre o transplante, na sala de espera enquanto aguardavam o atendimento médico, pelo médico quando comentava da possibilidade de vir a realizar o transplante, durante as internações hospitalares através da experiência de outras pessoas, através de consultas na internet, principalmente realizado pelos jovens. O tema não era desconhecido, apesar de não conhecer o processo em si.

No entanto, o conteúdo representacional expressado pelo grupo que se submeteu ao transplante autólogo é observado a seguir,

É a retirada das células, tratadas e depois recolocadas em teu corpo (Electra).

O meu processo foi pra enfermidade de mieloma múltiplo. Então seria feito com meu próprio sangue, das células boas que seriam recolhidas em quantidade, pra que viesse depois ser transfundida. (Pirineu).

Da mesma forma no transplante singênico, no qual o doador foi o irmão gêmeo univitelino.

O transplante é no caso uma nova medula, que nem a que eu recebi, foi a medula do meu irmão, que se deu o transplante (Menelau).

E, no transplante alogênico aparentado,

Minha irmã doou o sangue do osso pra mim. (Eolo).

Além dos aspectos ligados à percepção do transplante, a representação do grupo, na base da experiência de ter se submetido a este procedimento, está presente na totalidade dos entrevistados.

Na temática a **manutenção da vida** (75 registros), as categorias apresentadas são expectativa do viver e luta pela vida.

Em relação à *'expectativa do viver'*, no sentido expresso de continuar vivendo, podendo ser uma nova vida proporcionada pelo transplante, como o embate diário de manter-se na vida. A vida retratada como o bem maior da existência humana. O Estar no mundo o Ser no mundo.

Para Abbagnano (2007, p. 1195),

[...] desde a antiguidade os fenômenos da vida, tem sido caracterizados com base em sua capacidade de auto-produção, vale dizer, com base na espontaneidade com que os seres vivos se movem, se nutrem, crescem, se reproduzem e morrem, de um modo que, pelo menos aparente e relativamente, não dependem das causas externas.

Uma concepção biológica, física, convencional, que apesar do contexto histórico que cria e recriam padrões de vida, este princípio primeiro persiste no senso comum desde as mais antigas eras.

Neste estudo a vida é concebida com a vida anterior ao câncer, a vida livre do câncer. No sentido simbólico do viver a vida possível depois do transplante, com os controles, exames, com as complicações em menor ou maior grau provocadas pela terapêutica.

A imagem desenhada da *'expectativa do viver'* é significativamente positiva, permite a constatação de que o transplante foi um fator causal de mudanças que favoreceram a manutenção da vida, mesmo que esta vida se apresente muitas vezes com limites. A perspectiva de viver uma nova vida, sem o câncer, leva a um redimensionamento para uma concepção nova de vida, mesmo que nesta concepção possa vir a ocorrer a doença.

O estar com células novas, algo que se permitiu entrar, a entrada da vida, através da infusão das células progenitoras – uma vida nova. Nesta imagem percebe-se no plano simbólico a esperança de viver, as células infundidas são a esperança desta possibilidade, dessa expectativa de sobrevivência, constituindo numa oportunidade de estar no mundo, um futuro mesmo com mudanças, conforme o expresso abaixo:

É uma nova vida, pra mim, vida nova, a vida mudou bastante, vida nova, porque eu fiquei bom. Eu fiquei com as células novas e me sinto bem e estou me sentindo bem até hoje. (Heleno).

O transplante é para dar uma vida nova pra gente, pra poder ter essa vida nova, para a gente poder seguir adiante. Eu esperava que tivesse uma saída, uma ajuda assim, pra prolongar a vida da gente, para poder viver mais tempo com a família, e o transplante é isso. (Dione).

Na fala abaixo se pode verificar que o transplante está representado como o elemento responsável pela vida, a última opção. Não há outra escolha, somente entre o morrer e a possibilidade da perspectiva de vida que ele oferece. Apesar de ser uma dimensão positiva enquanto a experiência de estar vivendo, que pode ser frustrada com a possibilidade de morte, caso ocorra à recidiva da doença ou das complicações decorrentes de todo o processo de transplante. Neste momento a esperança está depositada no enxerto da nova medula, a competência de repovoar o sistema hematológico e principalmente de vencer as etapas das doenças provocadas pelo sistema imunossuprimido.

O transplante de medula é o que está me mantendo vivo até hoje, se eu não tivesse feito não estaria mais aqui. (Arquemaco).

O transplante também significou a mobilização pela vida, através da '*luta pela vida*', que também é significativamente positiva. Aparece em relação à disposição e o esforço para viver, para lutar pela existência física. A luta é um processo interno de mobilização, de mudança de atitude, de não se deixar abater pelas possibilidades do fracasso do transplante.

É o viver cada dia como se fosse um dia único e ao mesmo tempo eterno. É o grande mobilizador da vida esta resiliência¹⁶ do querer estar no mundo, de desfrutar a vida, de ser capaz de, apesar de todas as situações adversas que tanto o câncer, quanto o processo de transplante a fizeram experienciar. A pessoa transplantada é o guerreiro de prontidão, que não esmorece, mesmo que ocorra a possibilidade do retorno do câncer.

¹⁶ A resiliência implica na superação das dificuldades enfrentadas pela pessoa transplantada, possibilitando uma re-significação e/ou a construção de novos caminhos diante desta nova realidade. Portanto, é capacidade a ser construída ao longo do processo de desenvolvimento humano (CARVALHO, et al, 2007). Para Junqueira e Deslandes (2003, p. 233), resiliência é uma "*reafirmação da capacidade humana de superar adversidades e situações potencialmente traumáticas*". Desenvolver a resiliência não significa que a pessoa tenha superado todas as suas experiências traumáticas. A resiliência não é um processo linear, mas a pessoa pode sair bem diante de uma determinada situação, mas depois frente a outra situação o mesmo pode não acontecer.

Pra mim significou lutar pela vida, lutar por ela [...] a gente recebe e tem que se cuidar, tanto cuidar como desfrutar da vida. (Aquiles).

Disseram que eu tinha chance de vida, então decidi lutar, porque eu pensei que ia morrer (Atalanta).

Também, se pode observar, que significa uma vitória constante, uma conquista que a pessoa transplantada se coloca como um sobrevivente, vivendo a vida com o restabelecimento do bem estar e da vivência do ser saudável

Significou que realizei uma segunda vida, e tive tudo o que queria até hoje, consegui sobreviver, e em termo de saúde estou bem. (Téssalo).

O recomeçando a viver é um conteúdo que apresenta o desejado e positivo para a vida, estar nascendo de novo, como se fosse um marco inicial, deixando para trás a doença e todos os contratemplos que a doença impôs no viver dessas pessoas.

Interessante o aspecto de ser o novo ponto de partida da vida, como se fosse um bebê, tanto que foi relacionado com o primeiro ano de vida, quando realizam a imunização contra doenças infecto-contagiosas no primeiro ano pós-transplante.

O nascimento representa a perspectiva de estar voltando à vida numa segunda oportunidade, como uma esperança de concretização da cura ou do prolongamento do existir. Aqui correlaciono com o renascer das cinzas, no qual a doença e todo o sofrimento ficaram num plano anterior a esta nova etapa, a este novo segmento do viver, no qual conviveram sempre como o Ser transplantado. Observa-se nas falas abaixo as referências deste re-nascer para a vida, para o mundo.

Foi um nascimento pra mim novamente. Ah, vida nova, eu nasci de novo. Eu vejo como uma data como um nascimento, como um aniversário pra mim. (Agliaia).

Eu renasci, eu renasci, se não fosse o transplante não seria eu hoje aqui (Telêmaco).

O transplante pra mim é uma nova vida, que eu to iniciando do zero. Pra mim iniciar do zero, quando eu estava lá dentro do TMO, veio um filme na minha cabeça, o que eu passei, o que eu fiz, então é uma nova vida agora. (Dédalo).

Nesta rede de significados, ficou evidente que o transplante mobiliza na pessoa a esperança da manutenção do viver, da disposição pela vida, da reconstrução da idéia, da imagem, da expressão de nascimento, um nascer adulto, que também se caracteriza por um nascer do sofrimento, um re-nascer para uma vida incerta, mas que vale a pena lutar.

O nascer do sofrimento, caracterizado pela doença e terapêutica numa imagem negativa, porque há a possibilidade da recidiva da doença ou a morte pelas complicações causadas por todo o processo, revelando a morte como um problema extremamente preocupante e desafiante, de um lado e de outro, o projeto os planos de um nascer livre da doença, que o transplante torna-se a solução possível para alcançar este novo estágio da vida. A vida aqui assume os contornos de três etapas, antes da doença, com a doença e após o transplante. A vivência atual pós-transplante com incertezas e o desafiador projeto de manter-se vivo.

Na temática, **cura do câncer** (56 registros) há conteúdos representacionais relacionadas com o processo terapêutico e com a cura do câncer.

No *'tratamento para o câncer'*, cabe ressaltar que o grupo incluiu conteúdos relacionadas ao conhecimento criado, a partir da experiência, das leituras, orientações. Neste momento apresentaram o caráter técnico do procedimento, ficando claro a objetivação deste conhecimento incorporado no viver.

Este fato se deve a configuração das representações sociais, que para Moscovici (1978) ocorre a partir de três dimensões: informação, atitude e campo de representação propriamente dito ou imagem. A dimensão da informação abrange a estrutura de conhecimentos que um grupo possui acerca de um determinado objeto social; a dimensão do campo da representação refere-se ao conteúdo concreto de proposições ligadas a um aspecto preciso do objeto da representação; e a dimensão da atitude focaliza a orientação global junto a esse objeto da representação, conforme Sá (1996).

A incorporação da terminologia da saúde e a compreensão do processo são nítidas, como também a criação de um novo conhecimento. No contato diário com os profissionais, bem como a sua inserção no ambiente hospitalar e do cuidado, a linguagem ganha novos matizes, aperfeiçoa-se, fica mais complexa. O grupo incorpora termos e apreende conceitos, que ao internalizar irão ser desconstruídos e novamente reconstruídos, tendo seus valores, percepções, e experiências dando forma a esses conteúdos representacionais/ conhecimentos.

Isto ocorre por que neste momento a transformação dessas representações é feita tornando familiar o que a princípio se apresentava como não-familiar.

Na fala a seguir são descritas a experiência da separação do bom e do ruim com esta experiência,

É uma espécie de tratamento de cura, sendo mais específico, que é uma transfusão de medula compatíveis entre uma e outra e fazendo o transplante quem está doente, como no meu caso foi leucemia, e eu tive que fazer a troca de medula para poder me recuperar, tirar a doente e depois do tratamento, reinfundir uma boa, seria isso. No meu caso eu fiz o autólogo, que eles tiram a parte boa, separam as boas das ruins e depois implantam as boas de novo (Ícaro).

Cila nesta fala demonstra,

Eles tiram o líquido, foi tirado pelo cateter, tirado do sangue, eles separam a ruim e a boa e depois com a contagem certinha eles botam na gente de novo. Eles tiram do sangue a medula. (Cila).

Fica evidente que no processo terapêutico apresentado está a concepção da separação do que não é saudável a ser descartado e a reintrodução da célula saudável. No grupo somente duas do transplante alogênico tinham a medula comprometida pela doença, os demais não por este motivo a indicação do transplante autogênico.

Nesta temática também se observa, o 'combater o câncer', a abordagem ao câncer como algo possível de ser vencido, e que para tal é necessário a terapêutica, como na fala a seguir,

A doença estava aí e teve que combater ela pra poder viver de novo. (Prometeu).

Da mesma forma, o tratamento está associado aos avanços da tecnologia na área da saúde, as novas propostas terapêuticas. O grupo convive com as novas drogas, sabem que algumas estão em caráter experimental. Estão inseridos neste contexto e também, desenvolvem uma capacidade crítica de olhar a realidade, até porque a expectativa de precisar do transplante alogênico, de um doador é um fator de aumento de ansiedade e estresse. Quando ficam sabendo que é possível utilizar a própria medula, se sente encorajados a continuar.

O transplante é um dos meios mais eficazes para combater a doença. Com os estudos que está tendo todo dia, são novas linhas de tratamento, então é um dos mais eficazes, talvez seja o transplante hoje. Infelizmente o acesso é pra poucos na área da saúde e, também, a compatibilidade, infelizmente em alguns casos, ainda é difícil encontrar uma medula compatível. (Tirésias)

Outros expressaram-se, dizendo que o câncer após o transplante saiu do corpo, foi desalojado, numa imagem de expulsão da doença, como o observado na fala a seguir,

[...] o câncer saiu de mim, com o transplante. (Castália).

O combate não se limita somente a matar as células, mas também a expulsar, no sentido de mandar embora. Aqui o que saiu pode voltar, permeando a idéia do fantasma da recidiva e a esperança que realmente este fato não ocorra. Eles acreditam que é possível combater a doença, mas a imagem representacional é que a cura nem sempre é alcançada, como veremos na próxima categoria.

Em relação a 'expectativa da cura', há uma imagem representacional positiva, pois com os exames de controle, que demonstram estar livres de doença, essa possibilidade se aproxima da pessoa, levando a vivência da felicidade por uma etapa vencida. Sentir-se bem, estar bem são experiências que fortalecem a concepção de que o transplante cura. As medicações quimioterápicas utilizadas no protocolo quimioterápico para erradicar o câncer perdem a sua importância, pois sem o enxerto e a pega da medula, mesmo que as medicações fossem efetivas no combate a doença, sem o transplante de nada serviria. Então essa expectativa de estar curado é muito forte e está presente no grupo,

É a cura. Eu fiquei curada. O transplante foi pra isso, pra me livrar dessa doença. Eu tinha nódulos, o linfoma, ai a cura eu só ia ter com o transplante. Depois do transplante estou sem a doença, agora só no acompanhamento (Eufrosina).

A leucemia já é um fantasma que aparece na vida da pessoa. A pessoa já pensa que vai morrer daquilo ali, mas na real, não é isso, não é verdade, pra mim o transplante foi a minha cura. (Circe).

Ao mesmo tempo também, se observa que as pessoas com mieloma

múltiplo sabem e referiram que o tratamento não foi para a cura, mas para uma ampliação do tempo de vida, porque foram informados que a doença tem um bom controle, uma expectativa de vida com controle, mas não a cura, a relativização e a negação se apresentam como o observado a seguir,

[...] ela disse (médica), que justamente para esse tipo de enfermidade que é o mieloma múltiplo, teria que fazer o transplante, para amenizar o problema, não para sarar definitivamente, mas a gente como é cristão e conhece bem a palavra de Deus, a gente sabe que o médico tem que fazer a parte dele, e que Deus faz o resto, a gente então tem que ficar no controle de Deus, esperando por ele. (Polilau).

A referência religiosa demonstra que mesmo tendo acesso a informação e tendo construído a imagem representacional de que para o Mieloma Múltiplo não há expectativa de cura, a crença em seus princípios religiosos estabelece uma nova diretriz. Acreditam que Deus os manterá vivos, e essa possibilidade fomenta a expectativa da cura independente do fato real. Transitam na expectativa do auxílio espiritual, buscam esse auxílio em seus princípios ou de outras crenças, mas tem essa ligação que culturalmente está arraigada no brasileiro.

Posso inferir que essa expectativa ao mesmo tempo é positiva pois mobiliza a vida, mas também quando há as complicações ou recidiva da doença, se torna negativa, pois muitas vezes se sentem traídos por Deus. Neste estudo não foi observado este conteúdo representacional, porque todos os sujeitos estavam livres de doença no momento da coleta de dados, mas verificamos este fato no estudo que realizamos das representações do câncer na dissertação de mestrado (MERCÊS, 1998).

Os significados de estar com saúde, de sentir-se bem, de recuperação após o processo de transplante, se traduz na alegria de viver, como nesta fala abaixo,

significa que eu tive uma alegria muito grande de fazer o transplante, me senti bem contente, estou bem. (Fedra).

O retorno as atividades, a superação dos limites físicos, sentir-se com bem estar, é um quadro positivo que mobiliza o bem viver,

eu já estava numa cadeira de rodas, hoje eu já levanto da cama sozinha, faço almoço, lavo louça, estou bem. (Dione)

No entanto, da mesma forma esse sentir-se bem garante a segurança de que o tratamento deu resultado, que foi bem sucedido e isso fortalece os conteúdos de que o transplante pode levar a cura, a esperança no tratamento,

[...] depois do transplante me sinto muito bem, eu estou muito bem. Eu sempre pensei que ia dar certo, e deu certo (Helena)

A esperança está permeando os conteúdos e nesta perspectiva, a situação atual leva aos sonhos, novos objetivos, enfim a esperança no amanhã que se concretiza com o viver sem o câncer. No plano simbólico é sentir-se salvo, libertado da doença. Constitui-se uma oportunidade para uma nova chance de viver.

Pra mim é a esperança, da vida, de viver. É esperar viver bem, poder viver. (Teseu)

Percebe-se a construção de sistemas que se atualizam conforme o estágio da doença, buscando sempre algo para sustentar a esperança na vida. Com o transplante esta esperança se expressa com a possibilidade de cura, tornando-se o salvador, o libertador das amarras que prendem o grupo a doença. Esta fase de terapêutica é importante porque afasta a perspectiva de finitude, como afirma esta transplantada,

Pra mim é vida, porque o câncer não tem salvação, sem ser o transplante, pra mim é vida. Eu quase parti, o transplante é uma salvação na vida da pessoa. E eu estou feliz graças a Deus. (Castália)

De acordo com Abbagnano (2007, p. 1024), “salvação é a libertação de um mal mortal que ameaça o corpo ou a alma do homem [...] libertação de um mal específico que pese sobre o homem no mundo”. Esta concepção que não está inserida exclusivamente em concepções religiosas, mas na realidade vivida e na perspectiva de uma vida com melhor qualidade e sem o câncer.

Da mesma forma é uma oportunidade, que parece ser considerada como uma chance recebida para viver e curar-se. Este dado tem uma imagem altamente positiva como é observado a seguir,

O transplante de medula é a cura. A chance pra mim era pouca e eu fiz o transplante e, estou aqui curada. Eu nunca me internei com nenhum problema da medula, depois do transplante. (Circe).

A chance de estar livre da doença, apesar das possibilidades de complicações ou recidiva da doença. Nesta fala está expressa a última chance que a pessoa com câncer tem. No caso a ênfase da chance, a oportunidade para a cura. Circe fez o transplante de medula alogênico em 2005 e a sua preocupação desde então foi com a doença enxerto contra hospedeiro (DECH), que é a maior complicação do transplante de medula óssea alogênico.

A DECH é causada pela ativação do linfócito T derivado do doador da medula óssea, por antígenos de histocompatibilidade provenientes de tecidos da pessoa que recebeu a medula. Pode ocorrer na forma aguda quando se desenvolve nos primeiros 100 dias após o transplante alogênico e é caracterizada clinicamente por exantema, hepatite e gastroenterite. Na forma crônica é uma síndrome que se assemelha às das doenças auto-imunes e do colágeno e ocorre geralmente 100 dias após o transplante. (SILVA, BOUZAS, FILGUEIRA, 2005).

Nas **práticas após o TMO** (37 registros), incorporando atitudes de adaptação a nova condição de vida e a limites. Enfrentar a doença, o transplante e todas as complicações inerentes ao processo terapêutico, pode impor as pessoas transplantadas mudanças no seu cotidiano, ocasionando-lhes limitações e estranheza.

Para o jovem que se submeteu ao transplante alogênico o transplante representa uma mudança com caráter limitante, que o afasta de seu cotidiano e impões limites, desde a restrição de alimentos, exposição a fatores ambientais, bem como no relacionamento afetivo,

Mudar de vida totalmente, ter que usar a máscara nos hospitais, não poder várias coisas, comer um monte de coisas, beijar, namorar, pegar sol, sereno, chuva (Eolo)

O transplante representa mudanças principalmente de adaptações e de cuidados, que não são limitantes negativamente, mas que provocaram mudanças na forma de viver

Não mudei quase nada, a única coisa que eu parei, foi que antes eu tomava todo dia e agora eu não tomo mais, tomava cerveja, caipirinha, agora não. (Arquemaco)

As mudanças relacionadas ao relacionamento familiar, que são positivas, e

se incorporam no estilo de vida e ser alvo do cuidado, fortalecendo os laços familiares.

Mudou muito. Hoje eu acho que tenho mais relação assim em termo de família, acho que melhorou 100% ou 150% melhor, o relacionamento é muito melhor do que antes. (Téssalo).

Os elementos negativos da representação social do transplante de medula apareceram, enquanto limites do ambiente, o sentir-se preso na Unidade, o processo doloroso das complicações pós-TMO, o sentir-se vigiado, que no decorrer da análise serão apresentados. Mas, neste momento a imagem representacional, que a memória social apresenta está fortemente caracterizada como positiva. O negativo não está excluído, mas não foi significativo. A resignificação do negativo neste período que o grupo se encontra livre da doença dá a imagem positiva da representação.

A temática de **Ambiente de Cuidado** (42 registros) inclui a Unidade de TMO, sendo um ambiente fechado e de confinamento que provocava ansiedade, claustrofobia, mas com o passar dos dias, conhecendo a dinâmica da Unidade começavam a adaptar-se a nova realidade. Uma realidade sabidamente transitória, para a realização da mobilização e a coleta das células progenitoras ou já na etapa da efetivação do transplante.

O STMO, no qual as 29 pessoas se submeteram ao transplante, não difere em estrutura física somente na quantidade de leitos da do Serviço que 2 pessoas realizaram em SP o transplante alogênico.

O STMO-A possui 11 leitos destinados ao transplante autogênico de sangue periférico e também para o acompanhamento dos casos de leucemia, o qual é referência no Estado. Um serviço com rotinas definidas e pré-estabelecidas. Quando a pessoa é encaminhada ao Serviço, já realizou uma longa trajetória de tratamento do câncer, bem como de ter sido acompanhado em diversos serviços e equipes de trabalho.

Ao chegar ao STMO recebe o impacto de um lugar fechado, pequeno, um ambiente, que possui uma porta de vidro, que o isola dos demais e uma campainha, que para ter acesso, precisa ser anunciado e aguardar a autorização. Um ambiente onde não é possível abrir as janelas, que o contato com o mundo exterior ocorre através do olhar pelas vidraças da janela.

Da mesma forma percebe que há regras estabelecidas para permanecer na unidade, que devem ser respeitadas, que ao aceitar participar do processo de transplante deverá assinar um termo de consentimento que descreve detalhadamente todos os benefícios e implicações da terapêutica.

Um documento que amedronta, pois as complicações e a possibilidade de morte estão descritas. A pessoa tem que ter acesso a essas informações. São realizadas reuniões com a pessoa e a família, para o esclarecimento. Na verdade, o impacto das informações assusta e coloca a pessoa na situação de decisão, se aceita ou não. Mesmo temerosas e assustadas aceitam, porque se encontram numa etapa da doença, que a indicação do transplante é a melhor oportunidade para a erradicação da doença ou o prolongamento da vida.

[...] Meu Deus, a primeira coisa que eu tive foi medo, senti foi medo de fazer o transplante. Tá louco era tanta coisa escrita lá, que dava medo, eu tinha até desistido de fazer, se não fosse meu irmão ter falado comigo, eu não fazia mais. É medo de morrer, de não poder ter mais filho, tinha tanta coisa que até me assustei naquele papel de orientação (Eólo)

O documento realmente é impactante e a reunião de orientação descontraída e informativa, os profissionais procuram assumir uma postura empática, como uma estratégia de acolhimento e integração entre a equipe e a pessoa que será admitida no processo de transplante e familiar. A família tem um papel importante, mesmo não podendo permanecer diretamente na unidade, será sempre o elo mais próximo da enfermagem com a pessoa que se submete ao transplante. O horário de visita e o número de visitantes são restritos. É um ambiente com o controle do ar interno, com filtragem de partículas do ar externo, proporcionando um ambiente mais seguro, principalmente da microbiota que poderia entrar agregada as partículas do ar atmosférico, com controle térmico do ambiente, com ventilação controlada e estável, inviabilizando assim, a abertura de janelas.

[...] embora o atendimento seja excelente no TMO eu acho importante ter alguém da família, muito importante para o paciente pra a recuperação pra se sentir apoiado, mas como eu te disse o atendimento é perfeito, perfeito. Mas, eu acho que é muito importante ter alguém da família. (Teseu)

A restrição também ocorre em nível de alteração no ritmo de vida e na

mudança de hábitos, medidas essas para evitar complicações em decorrência do estado de imunossupressão que ocorrerá logo após o regime de condicionamento, com as medicações quimioterápicas em altas doses. Então o uso do cigarro não é autorizado, o cuidado com a higiene, principalmente da boca, dos genitais e das mãos, o banho diário, a alimentação cozida, vestuário da unidade, uso de objetos trazidos por familiares restritos e tantas outras medidas, além da utilização de cateteres, controles, exames constantes, o estar preso ao suporte de soro, a fios de monitores e tantas outras situações que geram a sensação de estar num mundo a parte, que o contato com as demais pessoas é o corredor da unidade.

Eu sabia que me desesperar não era a solução. Então, não era bom ficar trancada lá, mas sabia que era para o meu bem. (Eufrosina)

[...] no TMO é meio torturoso, mas passou (risos). É que a gente vê as pessoas passarem lá fora e a gente não pode fazer nada, a gente só fica lá trancado. (Arquemaco).

[...] quando eu soube que eu tinha que ficar lá, que conheci o lugar, que eu vi que era fechado. Eu não dei muita bola, eu achei que não era tudo aquilo, do que eles falavam sabe. Depois que eu fiquei lá eu comecei a ficar agoniada, porque eu não gosto muito de ficar só num lugar sabe, até aqui em casa, eu na mesma hora que estou no quarto, estou já estou lá fora. Eu gosto muito da liberdade e ali a você não tem. É uma liberdade, mas é uma liberdade restrita, assim tipo uma parede, que você não pode sair dali, um limite que não dá. Então, eu me senti assim, às vezes, eu me sentia muito sufocada, eu dizia pra mãe, nossa tem horas que dava vontade de sair correndo. Sufocada pelo ambiente. Lá é muito fechado, tu não pega um ar, tu não pega nada assim, sei lá, pelo menos acho que, as janelas elas deviam ter aquele vidrinho assim liso, sem a persiana dentro, tu olha lá pra fora, e tu não tem contato com ninguém, só fica com a galera dali, e é meio estranho, que você está no movimento e de uma hora pra outra tu fica lá, é estranho assim, pelo menos pra mim eu achei, meio sufocado no começo, depois eu acostumei, porque eu sabia que tinha que ficar lá. (Tália).

Ao mesmo tempo, o confinamento tornava-se assustador, a vontade de vencer a doença mobilizava forças para permanecer e não desistir do procedimento.

As rotinas pré-estabelecidas muitas vezes tirando a autonomia de decisão da pessoa, permanecer com cateter, fazer uso da medicação, a higiene, e tantas outras, que a pessoa tinha que se adaptar. A princípio uma imagem simbólica negativa, mas com o passar do tempo a compreensão do porque dessas medidas, as pessoas se sentiam cuidadas e sendo alvo da preocupação e do cuidado da

equipe que lhes assistia.

Cuidado é ter atenção, atenção especial ali só pra ti, cuidado pra mim é ter aquela proteção, você se sentir protegida ali por eles, estão todos ali contigo, você não está ali sozinha Pra começar eu tenho claustrofobia, em lugar abafado, apertado, fechado, já me dá pânico, e lá até eu me acostumar com o ambiente demorou. (Atalanta).

Nesta fala Diomedes deixa claro, que a adaptação passava pela aceitação para não aumentar o nível de estresse em sua permanência no STMO-A,

Me senti no TMO muito bem cuidado, ali dentro já é uma parte pra poucos pacientes, são 11, me senti bem, muito bem cuidado. Porque a gente tem que procurar não se incomodar, aceitar o que está acontecendo, procurei não me incomodar. (Diomedes).

O confinamento gerava estressores, que a medida que o tempo ia transcorrendo, iniciava a acomodação, a aceitação, como algo inevitável, gerando frustrações, mas algo possível de ser enfrentado

A seguir apresento a rede de significados do cuidado de enfermagem para a pessoa transplantada.

5.2.3 Os significados do cuidado de enfermagem

Durante o processo de transplante, o grupo passa por novas experiências, iniciando por uma unidade de internação de isolamento, não podendo abrir janelas, transitar fora do espaço da unidade, sendo submetido a um protocolo rígido de rotinas, além das possíveis reações e efeitos colaterais, que tanto os quimioterápicos, quanto o próprio transplante em si provocam. Os transplantados possuem uma história de internações anteriores devido às terapêuticas, exames e controles. Ao chegarem ao STMO trazem uma bagagem de sofrimento, medo e desconfiança. Tudo é novo e desconhecido.

No **Quadro 3**, temos significações associadas ao **‘cuidado de enfermagem’**. Apresentaram-se na temáticas indicando o cuidado de enfermagem humanizado.

Cuidado de enfermagem humanizado – (frequência= 137 registros)	
Categorias	Conteúdo
Humanização do cuidado	Segurança/ atenção/ experiência/ confiança/ reconhecimento/ respeito/ equipe/orientações/ rapidez no cuidar/ gratidão
Solicitude	Acolhimento/ flexibilidade/ dedicação/ atenção Vigiado/ olhado/ preocupação/ apoio/ suporte
Vínculo	Carinho/ apego/ admiração/ empatia/afetiva/ amorosa

Quadro 3: Significados associados ao cuidado de enfermagem, presente no discurso do grupo de transplantados. Florianópolis – SC, 2008.

A temática **cuidado de enfermagem humanizado** (137 registros) inclui competência técnica, segurança, gratidão, apoio/suporte, convivência. A gratidão esteve presente nas falas de 100% do grupo estudado. Tanto que, na entrevista procurando direcioná-la para ser de profundidade, as pessoas ao lembrarem a sua permanência do STMO-A, embargavam a voz, começavam a chorar e agradeciam repetidamente. Foi o momento mais difícil da coleta de dados, como disse uma pessoa deste estudo, está passando um filme na minha cabeça agora, e essas lembranças carregadas de emoção, de toda experiência vivida.

Neste momento o cuidado de enfermagem estava sendo resignificado, porque agora distante do processo, a gratidão aflora, e a lembrança traz imagens representacionais extremamente positivas, que se dirigem a segurança, acolhimento e confiança. Então aqui, a gratidão é o conteúdo representacional mais forte, chega a ser palpável.

No momento da coleta levei um impacto, pois sabia de antemão da gratidão, mas também das queixas pertinentes a restrição no ambiente, dos procedimentos dolorosos, que muitas vezes são estressores difíceis; de termos que ter uma postura firme e dizer não em muitas situações. E naquele momento as referências negativas, em relação à enfermagem não foram significativas. Posso inferir que as lembranças que a memória aflora e a idealização realizada pelo grupo os levou a colocar em segundo plano todos os aspectos negativos vivenciados do processo do TMO. Não estão excluídos, tanto que há o temor do retorno da doença e da possibilidade da realização de um novo processo. Mas, no momento da coleta de dados, no resgate

das lembranças o tempo foi suavizando as lembranças negativas e a transferência do sentido de expectativa de morte passa para o de expectativa de vida.

Neste momento, colocarei uma vivência pessoal, apesar de não ser adequado para uma pesquisadora, o fazer. A memória de enfermeira se fazendo presente. Muitas vezes, quando atuava no STMO me questionavam de certas atitudes. Quando eu dizia, por exemplo, agora vamos cuidar da boca e a pessoa me respondia, não quero limpar, dói muito, mesmo com o remédio; e, eu retrucava, sei que dói, mas é algo necessário, logo, quando houver a pega de sua medula tudo irá melhorar, mas precisamos cuidar da boca agora. Mesmo procurando usar a gentileza a consideração pelo outro era necessário realizar o procedimento, devido à severa mucosite. E quantas vezes, saía do quarto, com tantas dúvidas e conflitos pela imposição que eu estava fazendo e, alguém me dizia, lá na boca poderá ter um foco para uma septicemia, então tem que ser feita a higiene. E agora percebo que naquele momento eles não tinham a dimensão real da gravidade e da necessidade daquele cuidado, mas agora afastados do processo agradecem aqueles momentos que foram importantes para o seu restabelecimento.

A complexidade do cuidado, com protocolos e rotinas pré-estabelecidas que o grupo resgatou da memória neste momento, com certa flexibilidade, como o demonstrado na fala a seguir, em que há situações nas quais as rotinas não são imperiosas, o fazer pode ser individualizado; e, compreender que há procedimentos importantes que precisam ser realizados e há outros que denotam que as rotinas do cuidar não devem estar planejadas com foco no enfermeiro/enfermagem, mas com o foco central na pessoa a qual o cuidado se destina.

Eu pedia pra tomar banho, que o banho lá é de manhã, mas eu pedia pra tomar o banho meu de tarde, não tinha problema, nunca me botaram obstáculo. Então, as enfermeiras, o cuidado que eles tem com a gente. Parece que a gente é tratado que nem uma criança ali dentro. Olha tu não faz assim, sai dessa cama devagarzinho, não é pra descer assim. Não me incomodava, porque me tratavam que nem uma criança, ser paparicado, quem é que não quer ser bem tratado. (Corebo)

Um aspecto aqui percebido é a regressão que se processa no grupo, bem como a expressão do cuidado que infantiliza a pessoa. Posso inferir que a regressão é um processo que ocorre com frequência em situações limítrofes e de risco de vida, como ocorre no processo de TMO. A infantilização é muito discutida nos serviços,

essa co-transferência que o profissional realiza acreditando muitas vezes que está minimizando o sofrimento do outro, mas que na realidade está dificultando o enfrentamento da situação.

A gratidão está expressa e permeando todo o movimento do cuidado para a pessoa transplantada, a solicitude como o observado a seguir:

O cuidado no transplante foi ótimo, da enfermagem não tenho que reclamar de nada, sempre a enfermagem estava sempre me apoiando, sempre me erguendo pra cima para eu não cair. Em toda situação que eu passei; olha eles me ajudaram bastante, não tenho reclamação. Pra mim eles são ótimos. Durante, também naquela situação estressante do transplante, depois os negócios que davam, estoura ferida, dá mucosite na garganta, na boca, sempre que eu precisava, estava com dor eles vinham fazer o remédio. (Meleagro).

Observa-se também, nesta fala a situação estressante, sendo um aspecto claramente negativo, da mucosite que leva a dor e a limitação na ingesta de alimentos. Ao mesmo tempo que há o conteúdo da gratidão, o conteúdo do limite, da dor se encontra permeado e referenciado.

A segurança de saberem que o cuidado está sendo realizado com competência, ao perceberem a dedicação e o empenho dos profissionais na execução do cuidado, e, o medo se faz presente em todo o processo do TMO, como o observado a seguir:

No TMO o cuidado foi muito bom, eles cuidam bem, tratam, fazem tudo certo, medo eu senti um pouco logo no começo, medo dos riscos que podem dar, das infecções, fui orientado, eu me senti bem. Ficar lá dentro fechado não é bom, mas a equipe trata a gente bem, como se a gente fosse da família (Estrofinho).

Lá dentro no TMO eu fui bem tratado, as enfermeiras, as técnicas de enfermagem, fui bem tratado, as pessoas são de qualidade e qualificadas (Pirineu).

Sentir-se vigiado, a princípio pode parecer algo negativo, uma imagem que leva a experiência de limite, mas para as pessoas significa estarem sendo alvo do cuidado, a vigilância assume a representação de preocupação, de interesse pelo outro

[...] era super vigiado assim, eu me senti bem seguro, me sentir vigiado foi bom, foi bom, porque volta e meia precisava de ajuda, e quando eu estava com dor tinha alguém sempre ali. Eu achei que foi

muito bom. Eles passavam sempre pra conferir, principalmente de madrugada né, estava todo mundo quieto eles entravam olhavam, se estava tudo bem, assim. Eu me senti muito seguro, bem cuidado. (Ícaro).

O vínculo que se estabelece, assume o dimensionamento de vínculo familiar nos conteúdos representacionais das pessoas transplantadas, ao referirem que se sentem cuidados como um membro da família do profissional de enfermagem, como o observado a seguir,

eu não tenho nem palavras assim, pra dizer, porque todo mundo sempre me tratou, assim como um pai trata um filho, assim uma mãe trata um filho, me senti bem cuidado. Você sabe que era algo necessário no momento que eu tava passando e pra mim era excelente, todo aquele pessoal cuidando de mim. Eu costumo dizer que eu tive o privilégio de conhecer a parte boa do SUS (sorriu), porque a estrutura do TMO é incrível. [...] Então, a sensação assim é incrível de carinho, de dedicação que eles tem com a gente. Eu acho que não existem palavras pra dizer tudo que eles fazem pela gente que está passando por esse momento. Eu acho que tenho uma dívida eterna com todos esses profissionais. A gente se emociona de lembrar dos cuidados (choro) o pessoal foi nota dez. Agradecer todo mundo que esteve presente durante o meu tratamento. Agradecer. (choro. entrevista encerrada paciente sem condições de prosseguir) (Menelau).

O carinho e a dedicação também são fortes componentes representacionais juntamente com a gratidão. A empatia e a relação profissional paciente/ cuidador e pessoa a ser submetida ao transplante se estreitam e fortalecem. Há um respeito mútuo, um pacto pela vida que ambos sabem os seus papéis. E o reconhecimento da pessoa transplantada a essa dedicação é evidente.

Se eu for falar do cuidado, eu acho que é compreensão e muito amor, porque assim, não tanto os médicos, mas os enfermeiros e as enfermeiras de lá, eles tratam a gente como se fosse da família deles. Eu agarrei um amor assim, com eles, como se fosse da minha família mesmo. Tanto que os dias que eu fiquei lá, eu até não fiquei tão agoniada pra vir pra casa, porque parecia que eu tava em casa ali, mesmo ali trancada, não podendo sair dali, eu me sentia em casa ali, por causa do ambiente, e de todo mundo que estava ali. Eu fiquei amiga de todo mundo, e é muito bom saber que tem pessoas que querem o bem da gente. (Tália)

Pelo tempo de permanência o serviço se torna o segundo lar, se a casa e a

família são o porto seguro para as pessoas com câncer (MERCÊS, 1998). Agora o TMO, também se torna o porto seguro, pois há a equipe multiprofissional, há a segurança de estarem sendo assistidos com qualidade e competência. Que o grupo está preocupado com eles, que são alvo de cuidados precisos.

O sentir estar em família é algo que permeou todas as falas, sentir que estranhos – os profissionais, formam vínculos afetivos e amorosos, o que não percebiam em outras instituições de saúde, então a imagem representacional foi reconstruída neste momento, como vemos a seguir

Da parte das enfermeiras, eu pensei que eu ia ser rejeitada, como nos outros hospitais, que deixam a gente sozinha, mas foi completamente diferente. Eu fiquei lá 7 meses, e cada um saía de sua casa e ficava ali pra nós. Era só colocar o pé ali dentro do TMO a dedicação deles era só pra nós. Tratavam muito bem, todos muito queridos, se eu for dar uma nota, dou 10 pra eles. Eles esqueciam deles só para dar atenção pra nós. Eu pensei que iria ser maltratada, como nos outros hospitais que eu já fiquei, e sei como é que é. Mas, no que eu recebi ali, todo mundo até hoje parentes, amigos, vizinho e eu elogio aquele TMO, Meu Deus do Céu pelo atendimento. (Atalanta).

Aqui na fala de Atalanta reflete a realidade de muitos serviços que excluem, o ser do cuidado. Neste aspecto ressaltamos a humanização do cuidado, que particularmente não considero um termo apropriado, porque no cuidado já está incluso a posição do agir e ser humano. O Ser que media o cuidar zeloso e com compaixão, e concordamos com Deslandes (2004), quando ressalta a humanização como oposição à violência, tanto simbólica, como física ou psicológica, que se expressa no cuidar com maus tratos simbólicos de levar o outro a se sentir excluído do processo de cuidar, que se apresenta pela dor de não ter a compreensão de suas necessidades expectativas. Portanto, o cuidado humano é uma atitude ética em que tanto o enfermeiro quanto a pessoa alvo de seu cuidado percebem e reconhecem os direitos uns dos outros. (WALDOW, 1998).

Sinto falta do convívio junto com eles. A gente está ali como se fosse uma família. (Meleagro)

A segurança está relacionada também, a permanência do enfermeiro e da equipe de enfermagem, que está ao lado, que não abandona, por este motivo sabe que estará sempre sendo assistido com segurança.

As enfermeiras é a mesma coisa que nem uma mãe sabe me cuidaram muito bem, eu não tenho queixa de nenhum delas sabe, foi a mesma coisa que uma mãe, me cuidaram muito bem. Eu não tenho queixa de nenhuma. Eu sempre vou lá visitá-las, Eu volta e meia ligo lá pra eles e vou lá falar com eles, porque a gente fica apegado a eles, tenho até as fotos dela delas eu tenho. (Xerxes).

O apego, o vínculo afetivo observado na fala de Xerxes, é evidente e posso inferir que isto ocorre, pelo tempo que permanecem junto a equipe, pelo total estado de fragilidade que se encontram e isto mobiliza o cuidar amoroso, o cuidado com compaixão.

Boff (2000, p. 30), ao abordar a compaixão, refere que é “o *com-padecer-se com o sofrimento do outro. Por isso a compaixão se dirige sempre para o outro e não para a pessoa mesma*”. Da mesma forma para Abbagnagno (2007), que assevera ser a compaixão a partição no sofrimento alheio como algo diferente desse mesmo sofrimento.

Desta forma a luta pela recuperação da saúde torna-se algo simbolicamente possível, pois a pessoa sente-se integrante de um grupo e não excluída. É aceita pelos profissionais, e, algumas vezes não é o que ocorrer com os amigos e familiares. Da mesma forma, não se sente um peso para a equipe, nem alvo de piedade, mas de um cuidado zeloso, com bom humor, com respeito à dignidade da pessoa, como observado a seguir:

eu não vi uma enfermeira assim com mau humor ou tratar a gente mal. O tratamento ali pra mim Meu Deus é de primeira. Olha, eu não tenho nem palavras pra dizer, pra agradecer, se eu pudesse agradecer com presente. Eu daria um presente pra cada uma> Eu sei que não ia pagar o que elas fizeram por mim. O sentimento que sinto, minha mulher está ai de prova, eu quando vejo elas eu tenho vontade de ir lá agarrar e só dar elogios e agradecer, a todas elas, aquelas enfermeiras, que me davam injeção, que me acordavam às 6h para tirar sangue, eu considero aquelas pessoas da minha família. Toda vida quando eu tinha uma dúvida eu chegava lá e me respondiam, eles passavam muita coisa positiva. (Corebo).

Também comparam com outros atendimentos e ressaltam o carinho recebido e atenção,

Eu me sentia no paraíso. As enfermeiras atendem bem. Lá no TMO antes, durante e depois do transplante vou falar a verdade, me sentia num paraíso, num paraíso, o carinho, o atendimento, meu Jesus

Cristo é a coisa mais linda do mundo. Eu fui atendido no hospital X em Y antes, que eu fui internado um monte de vezes e fiz tratamento, não era bem atendido, mas agora aqui no TMO o atendimento é vip, carinho, nem sei explicar. (Leda)

Da mesma forma que a dependência do cuidado é algo, que a princípio leva a limitação e a desconforto, sentir-se frágil, dependente de outras pessoas é uma experiência única e leva a mobilizações, de raiva e de medo principalmente. Foi observado também, que a dependência é encarada como algo transitório e que a força na crença religiosa ajuda a superar estes momentos difíceis no processo de transplante.

[...] enclausurado ali, claro que é difícil, ainda mais na situação pós-transplante que, a gente fica numa situação tão debilitado, frágil, até para dar dois passos assim fica difícil, depende dos outros (risos), então são coisas que a gente tem passar, que por isso para agüentar os trancos da vida. E Deus está ali para ajudar nos trancos da vida, mas quanto lá ao atendimento médico, da enfermagem foi tudo especial, não tenho nada a reclamar, foi tudo especial. (Polilau)

As dificuldades da clausura, do afastamento do convívio social, da fragilidade são aspectos negativos apresentados.

Outro aspecto representacional forte apresentado pelas pessoas transplantadas está relacionado com as orientações, principalmente as recebidas pelos enfermeiros. Sabe-se que são vitais no processo de transplante, pois norteiam toda a conduta, as mudanças necessárias no estilo e hábitos de vida, bem como para a compreensão de todo o processo ao qual a pessoa é submetida.

As pessoas relacionam imagens de um acolhimento positivo das informações e orientações recebidas, compreenderam que eram necessárias e agora pós-transplante dimensionam a importância no seu bem viver.

As orientações que tranquilizam, desmistifica o ambiente, os procedimentos, tornando o desconhecido em conhecido.

[...] foi falado tudo certinho, como é que se fazia, não senti medo, reagi bem, fiquei tranqüila (Cila)

A disponibilidade em responder, a resposta carinhosa, mas objetiva, que auxiliava a compreensão da pessoa,

sempre cuidaram de mim com muito carinho. Sempre que eu perguntava, me respondiam, sempre que eu perguntava o que eu não entendia, me respondiam. (Eolo).

A disponibilidade e a rapidez no atendimento aliado à informação são representações constantes nas falas das pessoas,

eles me tratavam muito bem. Era um tipo assim, como uma família lá, tanto para os pacientes, qualquer coisa que recebiam eles me falavam (resultados de exames), o que era, tudo o que eu perguntava, me respondiam. Eu não tomava nada sem eu saber, sem eu ver, sem eu ler. Sempre eles davam e faziam o melhor para a gente não era aquela coisa assim jogada e mal atendida como em outros lugares. (Electra)

A comparação com outros serviços

No TMO, eu me senti bem, lá é uma coisa assim, que eu sempre digo se todo lugar que a a gente fosse e fosse tratado como fui ali, como é ali, a gente sobreviveria muito mais. Eu acho que sim, porque o cuidado é bem diferente de outro hospital. (Téssalo)

O cuidado que eu tive no TMO foi muito bom, eu sei que às vezes a gente está assim bem pra baixo assim, as coisas não é como a gente quer. Às vezes a gente acha que não tem melhora e tem, eles explicam muito bem, tanto a enfermagem, todos eles.. Lá dentro na Unidade é um pouco estranho. É muito fechado, aquela coisa assim, tu não pode sair é tudo restrito. Mas, depois a gente começa a vê que precisava aquele cuidado, depois a gente começa a entender que precisava ser assim. No começo a gente não quer, não entende, mas depois a gente vê que é preciso aquele cuidado todo. (Aglaia).

Observam-se aspectos negativos do ambiente restrito e fechado que leva a limites, ao sofrimento simbólico.

O cuidado de enfermagem ficou fortemente representado pela gratidão, o ambiente, o estar confinado permeou e foi significativo, mas há de se considerar a mudança brusca de ambiente, do confinamento durante o período do processo de transplante, que foi minimizado com a convivência humana e amorosa que tanto agradeceram. As falas ficavam entre o excelente, nota 10 e muito obrigado, o agradecimento era constante, apesar de tentarmos mudar o direcionamento, mas falar em enfermagem e cuidado era o reviver a gratidão que eles sentem por todos que os assistiram no serviço.

Grupo social composto enfermeiros

A representação social tem como seu objeto uma relação de simbolização (substituindo-o) e de interpretação (conferindo-lhe significações). Estas significações resultam de uma atividade que faz da representação uma construção e uma expressão do sujeito.

Denise Jodelet

5.2.4 Os significados do transplante de medula óssea para o grupo de enfermeiros

O transplante de medula óssea é um procedimento realizado após a utilização de altas doses do regime quimioterápico de condicionamento para o tratamento do câncer e de outras patologias hematológicas, auto-imunes e genéticas. O objetivo da infusão de células progenitoras ou de medula óssea é a reconstituição da hematopoiese que ficou comprometida pela quimioterapia. Considera-se a oportunidade, a única chance que o portador de câncer que já percorreu uma grande trajetória de tratamento da doença se defronta.

Para o enfermeiro este Ser se encontra sob um penhasco no final do caminho a olhar o horizonte, cabe a ele a decisão do próximo passo, um passo incerto, porque não se tem certezas, mas possibilidades. E essas possibilidades são carregadas de muitas expectativas e sofrimentos, alegrias e tristezas, de vida e morte. O enfermeiro transita entre a dimensão concreta da terapêutica e a simbólica dos pensamentos, imagens, de tudo aquilo que ao longo do tempo de ser enfermeiro vai se construindo e modificando.

O Quadro 4 apresenta a rede de significados associada ao *transplante de medula óssea* para o grupo de enfermeiros dos dois STMO estudados. A relação entre o transplante de medula e o enfermeiro aponta para dois polos orientados para uma configuração representacional do TMO (264 registros) e outro para uma configuração profissional (100 registros). As categorias transitaram entre as empíricas e teóricas, por este motivo neste quadro há teóricas pertinentes a construção das representações pela vivência profissional e as empíricas aliadas tanto a vivência profissional, quanto pessoal.

Na temática **configuração representacional do TMO** há respostas representacionais relacionadas ao tipo de tratamento, limite terapêutico, manutenção da vida, sofrimento e perspectiva de vida.

Em relação à temática **configuração profissional do TMO** incluem respostas representacionais relacionadas à responsabilidade, cuidado, vínculo afetivo, ambiente de trabalho, crescimento pessoal e profissional e atividade profissional.

Como *tipo de tratamento*, observa-se o lado concreto do procedimento técnico, complexo, sendo um tratamento não exclusivo para o câncer, mas neste estudo estamos focando somente para câncer onco-hematológico. Podemos evidenciar esses aspectos nos segmentos de conteúdo a seguir:

É a infusão de célula progenitora num paciente com diagnóstico, com doenças onco-hematológicas, ou imunológicas ou apenas oncológica. Nisso entra linfoma leucemia, mielomas, entra na imunológica aplasia, anemia aplástica, na oncológica, câncer de testículo, ovário, mama. Esse transplante tem três tipos, então tem o auto transplante ou autólogo o que a gente faz na unidade, tem o alogênico ou heterólogo, quando é de doadores, que pode ser de sangue circulante ou pelo cordão umbilical e o singênico, quando são irmãos idênticos. Tivemos a oportunidade de ter um transplante desses na unidade (singênico). É uma infusão, não é uma cirurgia como todo mundo pensa. Então é feito através de um cateter central esse material pré-transplante é congelado e no momento da infusão então se descongela e infunde. (Afrodite).

O transplante de medula óssea é uma forma de tratamento, para doenças onco-hematológicas e até mesmo para outros tipos de cânceres sólidos. Então é uma forma de tratamento mesmo. (Antiopa).

A caracterização do processo de transplante, bem como os tipos, realizada pela enfermeira Afrodite, também é demonstrada pela literatura.

Ressalta ainda a imagem representacional que se tem do procedimento como um ato cirúrgico no senso comum e não a infusão de células do tecido hematopoiético. O desconhecimento deste tecido como estrutura orgânica. Este fato foi observado nas falas das pessoas transplantadas. E ocorre pelo desconhecimento do tecido hematopoiético como uma estrutura orgânica. O senso comum caracteriza o sangue, como um líquido que corre nas veias, mas não há a correlação com um tecido que compõe o sistema das estruturas orgânicas.

O prognóstico se torna favorável quando a pessoa portadora de câncer tem condições de ser submetida ao transplante de medula óssea. Por ser um processo

agressivo que leva a aplasia medular, com os riscos de infecção e rejeição do enxerto, quando são transplantes alogênicos. No transplante autogênico o pós-transplante ocorre com menos intercorrências graves, mas o risco de infecção perdura até por volta do 10° ao 14° dia, quando é o período que inicia pega da medula, ou o repovoamento medular. O transplante é o último recurso para o paciente, então o enxerto das células após o protocolo de condicionamento se torna vital, para um prognóstico mais favorável, como observamos a seguir,

[...] é a infusão de células-tronco, muito importante hoje em dia pra ter um prognóstico melhor. (Hera).

Configuração representacional do TMO (frequência= 264)	
Categoria	Conteúdo
Tipo de tratamento	Autólogo/ processo de 3 fases/ alogênico/ singênico/ medula óssea/ infusão/ pré-transplante/ colocação da medula/ doenças onco-hematológicas/ imunológicas/ oncológicas/ modalidade/ leucemias/ técnica muito boa/ científico/ tecnológico/ técnico/ bem complexo/ difícil/ difícil acesso/ centralizado/ grupo multidisciplinar/ atenção do enfermeiro
Limite terapêutico	Não é uma garantia/ não é 100% de cura/ retorno da doença/ recidiva/ não alcance da cura/ complicações/ ultima chance/ solução/ etapa
Manutenção da vida	Tempo/ aumentar/ continuar vivendo/ oportunidade de viver/ nova chance/ nova possibilidade/ cura/ ficar curado/ ter saúde/ salvo/ estar bem/ perspectiva de cura
Sofrimento	Ver morrendo/ muitos óbitos/ óbito pela doença/ sofrimento familiar/ difícil/ muito tempo/ sofrimento paciente/ Muita dor/ doloroso/ convivendo com a dor/ vida ou morte/ pesar pra gente/ perdas/ difícil pra eles/ Angústia/ amargura/dor/ tristeza/ emoção descontrolada/ medo/ descompensar mentalmente/ enfrentamento/ dificuldade
Perspectiva de vida	Ter saída/ alcançar/ vida/ esperança / sobrevivência/ Melhorar sobrevida/ opção de sobrevida/ chance de sobreviver/ sobreviver/ sobrevida melhor/ nascem novamente/ nascem de novo/ nasceu de novo/ reviver/ melhorar/ maior/ aumentada/ por algum tempo/ melhor
Configuração profissional do TMO (frequência= 100)	
Categoria	Conteúdo
Responsabilidade	Ser ético/ valorizar a vida
Vínculo afetivo	Emocional com as mães, crianças e adultos/ envolvimento/ Humanidade/ força de vontade/ tranqüilidade / ajuda/ gratificante
Ambiente de trabalho	Lugar que trabalho/ fazer parte do serviço/ local de trabalho/ unidade de isolamento/ unidade complexa
Crescimento profissional	Fundamental/ aprender bastante/ descoberta/ referencia/ aprendizagem
Crescimento pessoal	Oportunidade/ ficar mais humano/ contato direto
Atividade Profissional	Difícil/ ser profissional/ pesado/ adoro/ trabalho/ animador/ positivo/ sucesso/ muita alegria/

Quadro 4: Significados associados ao transplante de medula óssea, presente no discurso do grupo de enfermeiros. Florianópolis – SC, 2008.

Também é o *‘último recurso terapêutico’*, um procedimento técnico de ponta, com a utilização de drogas quimioterápicas em doses capazes de erradicar a doença, mas que não garante a cura do câncer, não há certezas. É a última oportunidade como no dizer de alguns enfermeiros, possibilita um prognóstico menos reservado, com uma expectativa de vida ampliada em tempo e em bem viver, com sintomatologia controlada permitindo à vivência do cotidiano mais próximo à realidade anterior a doença.

O transplante de medula óssea depois de tantas outras áreas dentro da oncologia, principalmente na hemato-oncologia é a última opção de modalidade terapêutica para algumas doenças. É a única ou a última (Leda)

A última opção terapêutica somente aparece neste grupo – enfermeiros. E, não foi observado no grupo dos transplantados. A última escolha, a ambiguidade aqui colocada de cunho simbólico entre vida versus morte, entre a escolha de tentar o caminho, que poderá levar a perspectiva de vida ou deixar-se conduzir a morte.

Percebe-se aqui a contradição que do simbólico se constrói o real e do real para o simbólico, porque de um lado a idéia de limite terapêutico existente na atualidade, comprovado pelos estudos que estatisticamente demonstram o sucesso limitado desta modalidade terapêutica após regimes de consolidação com drogas quimioterápicas em altas dosagens. O alto percentual de insucesso deste procedimento terapêutico, de todas as toxicidades provocadas pelas medicações utilizadas, que muitas vezes podem levar a morte. De outro lado a esperança que há um caminho e uma possibilidade de cura, ou pelo menos de uma sobrevida em tempo e em qualidade de vida.

Essa perspectiva se recria na experiência diária no acompanhamento dos casos, nos estudos que são realizados. Para os cânceres onco-hematológicos que não responderam adequadamente aos tratamentos convencionais, o transplante se torna a última oportunidade, como podemos observar a seguir,

[...] o transplante de medula é como a gente diz pro paciente é a luz no fim do túnel. É a última chance, né depois que ele fez os tratamentos possíveis, é a única chance dele aumentar a sobrevida .(Neméia)

O transplante pra mim é um tratamento praticamente de última escolha ou fim de linha, né. As pessoas que precisam de um transplante geralmente já fizeram outros tipos de tratamento e não

conseguiram nenhum êxito, então vieram para o transplante de medula óssea. Então é um tratamento que o próprio paciente não tem muita escolha ou ele faz e ele mesmo geralmente já sabe, que ele faz o transplante e que isso é uma das últimas chances da vida dele. (Maia)

[...] é a última tentativa do paciente para que ele continue vivendo [...]
(Phoebe)

Esta tentativa se assinala como o ponto final, se a resposta não for à esperada o fim último será o óbito da pessoa.

Também, a imagem de *'procedimento técnico'*, na qual transplante é um procedimento que não pode ser considerado como um método plenamente resolutivo. Na realidade é um procedimento agressivo, que pode tanto recuperar a vida da pessoa, quanto conduzi-la ao óbito. Esse paradoxo ocorre basicamente porque a imunossupressão induzida pelo regime de condicionamento no pré-transplante torna a pessoa vulnerável a complicações que causam riscos a vida. (PERES, SANTOS, 2006)

As falas abaixo demonstram ser a última medida concreta para a busca da cura ou controle da doença:

é um tratamento praticamente de última escolha ou fim de linha. As pessoas que precisam de um transplante geralmente já fizeram outros tipos de tratamento e não conseguiram nenhum êxito, então vieram para o transplante de medula óssea. Então é um tratamento que o próprio paciente não tem muita escolha e ele mesmo geralmente já sabe, que o transplante é uma das últimas chances da vida dele. (Maia).

[...] principalmente no de medula é a última chance, porque existem todos os outros tratamentos anteriores, nada deu certo, daí eles vêm pra cá, exceto os de anemia aplástica, que às vezes vem, por uma emergência, por causa do nível das condições das hemo-transfusões, de resto é a última vez deles. (Thebe).

Na fala abaixo podemos observar como simbolicamente a enfermeira utiliza a metáfora do computador para dar a noção do erro na divisão celular, na cinética da reprodução celular, da mutação genética e do processo de carcinogênese e a vulnerabilidade do corpo, enquanto máquina de errar, como no erro genético, quando os mecanismos da mutação voltam a ocorrer,

O transplante de medula óssea além de ter toda aquela parte técnica

[...] sempre tem a chance de cura, mas não é 100%, assim como pode curar, ele pode retornar, porque o computador que errou uma vez não garante que não vai errar de novo. A gente sabe que é um momento muito difícil pra eles, que é doloroso mesmo [...] é aquela coisa de trabalhar com a esperança, não dar 100%, não estar estimulando assim, que vai curar tudo, mas também não deixando de estimular que a vida deles vai melhorar um pouco. (Dirce).

Correlacionando com o grupo de transplantados, este conteúdo não foi encontrado nas falas deles, não há essa imagem construída do processo de transplante.

O enfermeiro recria o processo sem a convicção da cura, simbolicamente o corpo é uma máquina, e, portanto a engrenagem pode danificar-se errar e não uma vez, mais vezes, não sendo possível o controle pela ação humana. Aqui se percebe uma resposta representacional que a chance da cura não depende da terapêutica, mas do corpo, que poderá ou não responder ao tratamento, ou que mesmo tendo uma resposta positiva, permanecendo em remissão da doença, poderá em qualquer momento iniciar o processo do câncer. Isso reforça a representação social do câncer como doença incurável, que caminha com a humanidade desde a época dos antigos egípcios (MERCÊS, 1998).

Nesta dimensão objetiva a modalidade terapêutica tem um caráter de complexidade, no qual os enfermeiros expressam ser um processo que envolve a equipe multiprofissional e a interação desta equipe se faz necessária em todos os momentos, Por ser um procedimento que envolva alta tecnologia, necessita de ambiente adequado, com filtragem de ar, equipamentos e equipe especializada e capacitada para a assistência. Uma imagem negativa é que a oferta deste serviço ainda é centralizada em nosso país, muitas vezes não sendo capaz de atender as necessidades reais e concretas tanta da pessoa com câncer, como das demais que poderiam ser beneficiadas com esta terapêutica. Aqui nos referimos que o transplante de medula não envolve exclusivamente a terapêutica do câncer, mas a outras doenças hematológicas e auto-imunes principalmente.

Então o transplante ao mesmo tempo em que, significa técnico, tecnológico científico e complexo, também é um sofrimento muitas vezes. Assim como quando tudo dá certo e sai bem também, é uma alegria (Selene).

Na *Manutenção da vida* há respostas representacionais relacionadas ao prolongamento da vida e oportunidade de viver.

No *prolongamento da vida*, o tempo e a expectativa de continuar vivendo aumentam em probabilidade com a realização do transplante. Dependendo o tipo de doença de base a resposta pode ser favorável e a sobrevida em meses e anos muito maior.

[..] a busca de tudo neste transplante é viver, querem viver, não importa de que modo que eles vão viver, nem o tempo, que eles vão viver, mas o que vale é aumentar um pouquinho mais a chance de ele estar podendo estar com a família ou com as pessoas que eles gostam. (Hera)

Significa uma nova possibilidade de vida para o paciente, através do transplante, dependendo da patologia ele vai ter uma nova possibilidade de viver, mais alguns anos, digamos com potencial de vida melhor. (Atena)

Observa-se que a imagem representacional de cura não é significativa, entre os enfermeiros, tanto que aparece a menção de recuperação da saúde, ocorre em 12 registros e estando mais concentrada nos enfermeiros do STMO-A. Posso inferir que este dado se apresenta desta forma, porque no STMO-B o maior volume de transplantes são alogênicos, tanto aparentado, quanto não aparentado, e que o número de óbitos é grande, pelas complicações provocadas pelo próprio tratamento. No STMO-A, são transplantes autogênicos, sendo que o número maior é das recidivas da doença, num período incerto pós-transplante, então a vivência de perdas é maior no STMO-B.

Na *recuperação da saúde*, observa-se nesta perspectiva da 'cura da doença'. O número de registro é pequeno frente ao número de enfermeiros entrevistados, isto reforça o que comentamos na expectativa de prolongamento da vida. Da mesma forma que há a concepção de cura, de perspectiva de cura e não somente o prolongamento da vida, sendo observado com mais frequência junto aos enfermeiros do STMO-A, que tem uma visão mais otimista, poderíamos dizer do transplante. E, faço a inferência, de que isto ocorre, por ser um grupo que não realiza o transplante autogênico, então não tem a experiência mais frequente das rejeições de enxerto, da não pega da medula, da doença do enxerto versus hospedeiro, e dos quadros sépticos mais graves.

[...] pra mim hoje o transplante seria uma solução para a cura da

doença. Então pra mim seria transplante seria aquela pessoa que sai daqui curada, uma cura. (Têmis)

[...] acho que é a chance, que eles têm de cura pra doenças, que são muito difíceis sem o transplante obviamente eles morreriam (Íris)

Na ‘convivência com a perspectiva de vida’, as respostas revelam associação com a esperança, sobrevivência, renascimento e qualidade de vida. Nesta temática as respostas revelam uma representação simbólica positiva, sendo a vida, o fator preponderante do transplante.

A esperança se traduz naquela última resistência do ser humano, como apresentaremos no capítulo 7, aqui a esperança é ambígua, remetem a esperança da pessoa que passa pelo processo de transplante, como se a esperança dela pelo sucesso da terapêutica se transformasse na esperança do enfermeiro, como a seguir

Para os pacientes é uma esperança. É aquela última alternativa né, é o risquinho de vida que eles se agarram pra continuar vivendo (Réia)

A ambigüidade também prevalece, porque não há certezas com a terapêutica, o caminho sempre será uma incógnita. Cada paciente reage de forma diferente a terapêutica, portanto o transplante significa esperança, mas não a garantia total da cura.

O transplante de medula óssea pra mim como eu tenho realizado significa uma esperança a mais, não digo uma garantia, mas uma esperança a mais para esse tipo de paciente (Cronos)

Portanto essa esperança se traduz na ‘sobrevivência’, ser sobrevivente, mas esse conteúdo também apresenta um lado de questionamento. Quando o transplante é bem sucedido com a erradicação da doença. Isto não quer dizer que a vida será saudável. A doença pode não estar presente, mas as seqüelas do tratamento podem afetar o dia a dia da pessoa. Muitas vezes tendo que usar medicação imunossupressora por um bom tempo, medicação para complicações cardíacas, renais, hepáticas, que advém do após o transplante

[...] o transplante seria para ter uma sobrevida melhor que tenha uma sobrevida melhor, uma qualidade de vida melhor, porque não adianta

só curar da doença e viver a vida inteira na base de medicação ou de tratamento. (Têmis).

[...] esse tratamento, ele oferece uma opção de sobrevida ou vida mesmo, após o transplante, porque dependendo da situação, o paciente tem menos ou mais chance de sobreviver. (Pasiphae).

Outro significado positivo semelhante ao apresentado pelas pessoas transplantadas, que é o ‘renascimento’, essa dimensão de ter a vida novamente, mas uma vida nova, não a continuação da vida aqui posta, mas aquela que transcende a doença simbolicamente, que deixa o fantasma do câncer perdido, e que recomeça um novo caminhar

O transplante de medula óssea significa pra mim um renascimento, uma nova vida, porque quando a gente tem essa experiência, trabalhando com esses pacientes, o que eu vejo assim que aparece que eles nascem novamente, tanto que eles tem que fazer as vacinas novamente e tudo o mais. Então parece que eles nascem de novo. [...] pra mim é assim renovação mesmo. Não falando da técnica, mas o significado mesmo é renovação parece que nasce de novo. É isso aí que significa para mim. (Astéria).

Da mesma forma esta nova vida, pode não significar um novo recomeço, mas uma vida com melhor qualidade enquanto durar, como observamos a seguir,

significa uma segunda chance é quando se faz todo o tratamento de um paciente e não dá certo. Ele recorre para o transplante de medula, para que possa levar para uma vida normal de novo ou pelo menos com uma qualidade de vida, melhor para ficar com a família. (Thalassa)

A qualidade de vida que eles tem talvez não seja muito grande depois daqui, por conta de algumas complicações que eles acabam sofrendo, mas ainda assim é a única chance que eles tem de sobrevivência diante das leucemias, que antigamente não havia outra alternativa. (Íris).

Quando se observa a dimensão da qualidade de vida colocada, me deparo com um conceito tão amplo e multidimensional, de difícil apreensão, pela sua subjetividade que não se restringe a aspectos isolados, como uma escala de satisfação com as circunstâncias da vida presente, mas que abrange muitos fatores (físico, social, espiritual, dentre outros), que afetam e interagem na condição de viver.

Para o enfermeiro essa qualidade de vida se resume ao ganho de tempo com condições para aproveitá-lo, principalmente junto a familiares, retornando quando possível as atividades costumeiras.

Há vários estudos que investigam a qualidade de vida de pessoas que se submeteram ao processo de transplante. Demonstram que as pessoas sofrem um grande impacto em todas as dimensões do viver, como consequência do terapêutica agressiva. No transplante alogênico, Yano (2000) demonstrou piora da qualidade de vida em pessoas com a Doença do Enxerto versus hospedeiro crônica, Chiodi (2000) estudou a ação da terapia imunossupressora e sua influência na qualidade de vida pós-transplante. Souza (2002) compara a qualidade de vida num estudo randomizado entre os que fizeram o transplante de células progenitoras de medula ou de sangue periférico.

No transplante autogênico as principais complicações que afetam a qualidade de vida, segundo Massumoto e Mizukami (2000) é a doença veno oclusiva hepática, as pneumonias intersticiais, as infecções e a recidiva, já comentada diversas vezes ao longo deste estudo

Na convivência com o sofrimento, encontram-se fortemente os conteúdos representacionais relativos à morte, sofrimento, pesar e sofrimento profissional.

A morte, quando a terapêutica não é bem sucedida, se mostra e revela o sentido de finitude no transplante, também com a quebra da crença que o transplante poderia curar ou prolongar a vida, mas que as complicações decorrentes da terapêutica ou mesmo a doença provoca. É uma imagem significativamente negativa, pois lança o enfermeiro ao enfrentamento da finitude e a impotência do limite técnico e tecnológico atual.

[...] ver pacientes, que acabam indo a óbito, ou pela doença mesmo ou que, o transplante não deu certo, ou que hematologicamente ele está salvo, mas pelas complicações, devido a quimioterapia, devido aos outros medicamentos o paciente vai a óbito. (Têmis).

Para Kovács (2003), os cursos da área de saúde, principalmente da enfermagem e medicina, tem enfatizado os procedimentos técnicos em detrimento de uma formação mais humanística. Como docente, concordo em parte com esta autora, principalmente nas disciplinas do bloco básico, mas no bloco específico já abordamos este tema na Unidade de atenção ao Adulto e Idoso. Da mesma forma,

que sabemos, que em muitos currículos não se privilegia este tema.

O diagnóstico de câncer traz consigo uma série de imagens representacionais construídas ao longo do tempo, que ultrapassa a dimensão física, na medida em que se associa à morte, a dor e ao sofrimento. E no transplante a extensão e a duração das complicações e toxicidades provocadas pelo protocolo de condicionamento para o tratamento do câncer anterior ao transplante influenciam também a imagem que o transplante tem um caráter de morte, dor e sofrimento que o enfermeiro constrói ao experienciar no seu cotidiano.

[...] a gente vê tanto sofrimento, sangramento, sangramento, dor, dor daí vai pro transplante depois na volta, volta pra nós de novo até completar 100 dias. (Thalassa).

Ao deparar-se com o sofrimento e a dor da pessoa no processo de transplante, insere em seu espaço subjetivo a condição de perceber e transitar pelos domínios da dor do outro. Com isto, no decorrer do processo de transplante o enfermeiro presencia a manifestação de muitas dores e sofrimento, que levará ao pesar.. Ao mesmo tempo particular e próprio, com um complexo, sensações, sentimentos e significados

é um tratamento assim difícil, na minha opinião, é difícil, que às vezes a gente fica se fica perguntando, se fosse na nossa situação será que a gente iria se sujeitar [...] é difícil porque exige um tempo grande de hospitalização, medicamentos, bastante tóxicos, não sabe se vai haver a pega da medula. Então, você tem aquela esperança, de que vai sobreviver, de que vai haver a pega da medula. E quando não há? Porque os pacientes internam caminhando, andando, sorrindo, com estado clínico ótimo, senão ele não interna para transplante e às vezes ele não sai. Então pra família é difícil, pra gente também. Nós aqui no ambulatório, a gente monitora assim, os exames e pergunta: como está o fulano, ah o fulano não pegou a medula, vai para o 2º transplante. Passa um tempo, mas não saiu de alta, cadê o fulano, ainda não pegou vai para o 3º transplante, de repente quando se fica sabendo foi a óbito, então é difícil pra gente neste sentido. (Pasiphae).

A esperança permanece como aquela centelha da possibilidade de vencer a terapêutica penosa. Mas, as perdas se fazem presentes, tanto a perda simbólica, quanto a real. Essas perdas se caracterizam desde a morte da pessoa que está sob os cuidados do enfermeiro, como do insucesso do tratamento com as recidivas e complicações, gerando dor e sofrimento no enfermeiro.

Para Pessini (1997), existem duas ações, a de curar e cuidar. E observo aqui nas imagens representacionais do enfermeiro, que a esperança muitas vezes se esvai pelas perdas, que são muitas, pela impotência do mudar a realidade, da frustração de não ter sido alcançado o objetivo da cura ou prolongamento da vida, como o observado na fala abaixo,

[...] as perdas que a gente tem muitas perdas mesmo fazendo o transplante as doenças que recidivam, pacientes que voltam a doença. A gente fica muito triste, porque a perspectiva, quando a gente faz o transplante sempre o objetivo é a cura e muitas vezes esse transplante, a gente não alcança a cura, a doença volta. (Etra)

No sofrimento profissional, a imagem representacional é que o transplante tem uma carga psíquica muito grande, levando a desestabilização. Foi observado este fato, principalmente no STMO-B e, posso inferir que um dos fatores é o tempo, este tempo traduzido em anos de trabalho no Serviço. São profissionais há mais tempo no serviço, expostos ao sofrimento e a dor, do que no STMO-A, que é um grupo com menos tempo de atividade no STMO.

Este transitar entre o vínculo que se forma e a perda gera frustração e dor no enfermeiro. A proximidade que tem com a pessoa, e o tempo que ela permanece na unidade para o tratamento são os fatores principais para tal evento.

[...] é difícil nosso enfrentamento, dá pra perceber que as pessoas tem dificuldade (enfermeiro), que muita gente descompensa, acaba se afastando ficando doente. Porque é um peso grande. Tem que ser bem profissional. É não se envolver emocionalmente. Claro que uns a gente se envolve mais, outros menos, tem uns pacientes que a gente adora, tem uns que morre e a gente não sente nada, tem outros que pesa um pouquinho. Acho que o envolvimento emocional é o mais difícil aqui dentro. (Thebe).

Para Dejours (1994), o sofrimento presente no contexto organizacional se vincula a dados relativos à história singular de cada pessoa e aos aspectos referentes à sua situação atual, possuindo então uma dimensão temporal que implica em processos construídos pelo próprio trabalhador no âmbito de sua atividade. Desta forma os conteúdos representacionais do transplante construídos são carregados de sofrimento psíquico e as duas instituições não oferecem acompanhamento para esses profissionais de forma sistemática, com um espaço terapêutico para discussão desta problemática.

Na temática **configuração profissional do TMO**, tende ao ambiente de trabalho, crescimento profissional e crescimento pessoal, a responsabilidade, envolvimento, cuidado e compensador. O transplante deixa de ser o procedimento para ser incorporado como a possibilidade ocupacional escolhida.

Em nível de trabalho, a imagem representacional desenhada leva-nos a pensar no enfermeiro, que qualifica o seu trabalho como imprescindível para a pessoa que irá se submeter ao transplante. O relacionamento extrapola as relações profissionais, pois mobiliza sentimentos e emoções pela situação de vida em que a pessoa se encontra, bem como toda a trajetória já esperada pela qual a pessoa irá passar dentro do serviço. Ao mesmo tempo, que é um trabalho significativo para o enfermeiro, que o re-alimenta nos interesses pela vida, nos interesses profissionais. Como o observado a seguir:

[...] é um trabalho bastante importante que a gente desenvolve, tanto em nível profissional, quanto emocional. A gente mexe muito com o emocional do paciente e da família, visando o sucesso e toda a situação, que o paciente vive aqui, no hospital. Desde quando ele chega aqui no ambulatório, depois quando ele está na unidade de internação, e o retorno pra nós, quando ele sai depois do transplante, e todos os cuidados que a gente tem que ter com ele é assim de extrema importância, como enfermeiro saber o significado de todas as necessidades, que a paciente precisa pra esse momento, tanto no pré, quanto no durante e quanto no pós- transplante. (Urano)

Também, tem o significado de ‘ambiente’, locus de trabalho, ao qual se está vinculado, com a expectativa de crescimento na carreira e aperfeiçoamento profissional,

[...] é o meu local de trabalho, onde estou há bastante tempo [...]. (Phoebe).

Pra mim significa o lugar que eu trabalho, há muito tempo. É um lugar que eu gosto. (Irene)

Por outro lado, também é observada a imagem de crescimento profissional. Por se tratar de uma área de alta complexidade e especializada, os profissionais que atuam neste ambiente ocupacional ou de trabalho necessitam de qualificação e capacitação. Observa-se que, a demanda de profissionais que ingressam são recém formados, de curso generalista sem a formação específica, mas que os recebem nos

programas de capacitação e treinamento Institucional. Este fato me faz inferir na realidade dos serviços públicos brasileiros, que nos concursos públicos e processos seletivos absorve para áreas de alta complexidade profissionais sem a formação específica, na área de enfermagem, o que não acontece na área médica, que tem que ter no mínimo a residência médica na especialidade.

o transplante pra mim foi bem fundamental, vou falar até pessoalmente, porque eu recém formada, não tinha muita experiência na área, não trabalhei como técnica antes comecei direto como enfermeira. E daí, cai dentro do transplante de medula óssea aqui do hospital, que é referencia, referencia mundial até, pra mim foi uma descoberta, foi tudo que eu sei, o que eu sou como enfermeira ta vindo daqui. (Réia).

A imagem desenhada das representações é positiva, quando o profissional recria a concepção de '*crescimento pessoal*', que leva além do crescimento profissional o pessoal. Ver o sofrimento do outro, valoriza a sua vida em si. Posso inferir que são experiências que robustecem a certeza que se é capaz de enfrentamento das vicissitudes da própria experiência de vida. A vida em sofrimento da pessoa que será transplantada, a luta pela vida e a coragem, fortalece o sentimento humano da existência e a valorização do viver. Como o observado a seguir,

pra quem trabalha aqui é a oportunidade de melhorar a vida que tem, diante do sofrimento, diante da luta das pessoas que vão ser transplantadas fazem, por que a gente compartilha com elas também. (Íris)

Em '*gratificante*', observa-se que os conteúdos estão relacionados a compensador e vínculo afetivo

No vínculo afetivo a imagem representacional é negativa, porque leva a lembranças das perdas. Mas este vínculo ocorre, com uma carga emocional forte, que muitas vezes desestabiliza o enfermeiro, quando ocorre a morte da pessoa

Acho que o envolvimento emocional é o mais difícil aqui dentro (Thebe).

A gente cria um vínculo e depois fica difícil, quando existem as perdas ou quando existem as complicações. Porque não é só um paciente é uma pessoa que a gente conhece, é a família que a gente conhece. Às vezes é a criança que a gente ensinou a falar, que a gente ensina a brincar. E é um vínculo quase familiar, porque é muito

tempo, que eles ficam com a gente. (Selene).

A dimensão de compensação, de ser gratificante apesar do sofrimento emocional que possa estar associado, leva a imagem de alegria pelo trabalho realizado. Há muitas vitórias, curas e o saber que a pessoa que se submeteu ao transplante está bem, crescendo e se desenvolvendo sempre é e será gratificante para estes enfermeiros

O transplante é muita dor e sofrimento. Eu acho, que eu consigo ver os dois lados, sofro muito, às vezes, fico muito emocionada, como agora, mas a gente tem muita alegria também, porque acaba compensando, a dor acaba sendo compensada pela alegria muitas vezes. (Irene).

Apesar do sofrimento, foi unânime, todos os enfermeiros gostam do local em que se encontram, somente no STMO-B, quatro enfermeiros referiram o interesse de deixar o serviço, dos quais dois não o fazem por não ter coragem, se sentem muito envolvidos, com as atividades que desenvolvem a tantos anos. Então o transplante representa também, alegrias e tristezas, como na fala a seguir.

A gente tem um contato direto, a gente ajuda emocionalmente as mães, as crianças, os adultos, acho que a gente faz muito bem pra eles e faz bem pra mim também [...] tenho minhas amarguras, os sofrimentos, as alegrias, mas eu gosto muito daqui, gosto muito de fazer parte deste serviço, e pode ajudar as pessoas, acho que a gente ajuda bastante aqui. (Irene)

O significado do transplante ficou caracterizado como uma modalidade terapêutica, como se esperava, por se tratar de enfermeiros, que primeiramente colocam a representação do conhecimento científico, mas que também inclui a representação subjetiva da esperança que permeia todo o processo do qual são cuidadores.

A seguir o significado do cuidado para o grupo de enfermeiros.

5.2.5 Os significados do cuidado para o grupo de enfermeiros

O cuidado é parte da natureza e da constituição do ser humano e, o modo de ser cuidado aponta como é este ser humano. Esta experiência é fundamental na vida do ser humano, o viver lado a lado e junto com o outro sem o exercício da dominação. Portanto,

no modo de ser-cuidado ocorrem resistências e emergem perplexidades. Mas elas são superadas pela paciência perseverante, Não há lugar da agressividade, há a convivência amorosa. Em vez da dominação, há a companhia afetuosa, ao lado e junto com o outro. (BOFF, 2004, p. 96).

O cuidado acontece nos seres, a partir deles e através deles, coexistindo na natureza e por onde suas estruturas podem ser pensadas, pois estão presentes na organização da vida dos seres, nos seus domínios biológicos, antropológicos, psicológicos, sociológicos e outros. Assim, a concepção de um sistema de cuidado é possível a partir do vasculhar sua rede simultânea de inter-retroações dos seus movimentos/ondulações nas determinações/limites internos e externos, cujos sentidos e significados decorrem de propriedades ainda desconhecidas pela ciência, mesmo os seus possíveis processos auto-eco-organizadores. (ERDMANN, 1996).

Neste momento apresento as categorias associadas a rede de significados de cuidado para os enfermeiros dos dois Serviços de Transplante de Medula Óssea estudados.

A relação entre o cuidado e o grupo social: enfermeiro aponta para dois polos orientados um para as dimensões do cuidado de enfermagem (226 registros) e outro para o cuidador no cuidado (67 registros), como observado no **Quadro 5**.

Na temática **dimensões do cuidado de Enfermagem no Transplante** (226 registros), ficaram elencadas: as categorias teóricas, com respostas representacionais relacionadas com o cuidado especializado, cuidado complexo, cuidado humanizado e cuidado educativo; na temática **o cuidador no cuidado** (67 registros), as categorias empíricas; manter distanciamento, elaboração das perdas, satisfação no cuidado e vínculo.

No '*cuidado especializado*', as referências foram para o controle de intercorrências, ações de enfermagem, manutenção de controles, cuidando com

cateter semi-implantável, atendendo às necessidades humanas básicas, técnico e qualidade.

Dimensões do cuidado de Enfermagem no Transplante – (frequência = 226)	
Categorias	Conteúdos
Cuidado especializado	Controle de intercorrências: monitora/monitoramento/ acompanhamento/ ficar monitorando/ reações a medicação/ Mucosite/ lesões na boca/ não engole a saliva/ náusea/ vômito/ diarreia/ quadro febril/ febre/ pancitopenia/ neutropenia/ infecção insônia/ dor/ muita dor/ diminuir a dor / debilidade física/ não podem comer/ crise convulsiva.
	Ação da Enfermagem: importante/ essencial/ específico/ continua/ constante/ estar atenta
	Cuidando do cateter semi-implantável: fazer curativo/ manter sistema pérvio/ orientar para não tracionar/
	Manutenção dos controles: pesar urina/ pesar as fezes/ registro da alimentação/ balanço hídrico
	Atendendo as necessidades humanas básicas: a Alimentação/ eliminações/ sono e repouso
	Rotina/ procedimentos/ bem feitas/ bem feito/ Administração de medicação/ quimioterapia/ hemoderivados
	Tecnicamente correto/ tudo muito certinho/
	Ter qualidade/ competência/ qualidade do trabalho/ diferenciado/ conhecimento/ ciência
Cuidado Complexo	Ético: solidário/ solidariedade/ respeito Respeitoso/ respeito/responsável/responsabilidade/ seguro/ segurança/ consciente/ consciência no cuidado/ Consciência/ ter consciência
	Interdisciplinar: geral/ englobada/ interdisciplinar/ multidisciplinar/ prestar assistência/ dar assistência/ amplo/ complexo/ complexa/ abrangente
Cuidado humanizado	Relação humanizada: apoio/ tranquilizar/ atenção/ expressar/ humanizado/ zelar/ humanização/ humanidade/ ser mais humano/ humanizado/ Cafuné no pé/ aperto de mão/ massagem/ tocar/ abraço/ toque/ Disponibilidade/ Estar presente/ escuta/ ouvir
	Relação sensível: lugar do outro/ olhar/ carinho/ delicado/ amor/ delicada/ delicadeza/ muito amor/ entregar/ envolver/ com o teu coração/ melhor de você/ melhor de mim/ dedicado/ Mobiliza a gente/ Empatia/ envolvimento
Cuidado Educativo	Mantendo diálogo: conversar/ conversando/ linguagem acessível/ espaço para sanar dúvidas/ conversa/ Explicar/ explica/ informativo/ informação/ esclarecer dúvida/ orientar/ orientando/ precisas/ adequadas/ ajustadas/ nível de compreensão
	Orientando para o auto-cuidado: higiene bucal/ higiene no banho/ higiene genital/ higiene com as mãos/ vestuário/ comida/ Orientação/ contatos
O cuidador no cuidado – (frequência= 67)	
Categoria	Conteúdos
Manter distanciamento	Distanciamento/ manter distância/ fazer barreira/ não se envolver/ distanciando/ não envolver/
Elaborando as perdas	Medo da perda/ óbitos/sofrer/ sofrer tanto/ sofrer muito/ desgaste emocional
Satisfação no cuidado	Sentir-se bem/ adoro cuidar/ gosto muito/ fazer o possível/ satisfação/ gostoso
Vínculo	Estabelecer vínculo/ relação de confiança/ vínculo forte

Quadro 5: Significados associados ao cuidado de enfermagem, presente no discurso do grupo de enfermeiros. Florianópolis – SC, 2008.

No processo de transplante o cuidado de enfermagem é um cuidado imprescindível, na dimensão de sua abrangência técnica, que envolve conhecimentos e habilidades técnicas, de observação, de percepção da realidade. Na fala abaixo se observa a preocupação em estar atento, para tomar as decisões e os encaminhamentos. Neste aspecto o cuidar assume o papel de anúncio das complicações quando elas advêm. Esta dimensão do cuidar é vital num STMO, pois a pessoa no processo de transplante é hemodinamicamente instável e a morte é sempre um fantasma que ronda o enfermeiro.

O cuidado de enfermagem é complexo, é uma rotina, você tem que estar sempre atento, porque existe inúmeras complicações, devido ao transplante, então o nosso cuidado é sempre estar observando durante o pré o pós, durante todo o tempo que eles estão aqui, observando complicações, observando possíveis reações, você tem que estar muito atento (Héstia)

Outro fator que é levantado na fala é o cuidado estar sempre sendo repensado, estudado, por haver um predomínio de enfermeiros, principalmente no STMO-B, que é um fator apontado como essencial para a compreensão do cuidado em sua especialidade e na sua abrangência humanizadora. A construção do conhecimento, a articulação no cuidado, a integração com os demais membros da equipe do serviço, médico, nutricionista, psicólogo, etc.

Eu acho que esse privilégio ter bastante enfermeiras atuando, claro sempre onde tem muita mulher, sempre tem algumas intriguinhas, mas o fato de ser muitas enfermeiras é um crescimento, porque você está sempre preocupada com o que é científico, não só com a técnica, e com o cuidado humano, com o paciente, com a humanização. E, eu acho que é assim que faz funcionar. Eu acho que um ambiente como o nosso que é de alta complexidade, com o paciente imunodepressivo, que tem um risco grande de infecções, de complicações, de você poder ver, quando isso está acontecendo, com antecedência, de perceber uma DECH, uma infecção, pra ajudar o paciente, pra que seja um diagnóstico precoce, pra que seja tratado, com mais rapidez, um trabalho integrado com outros profissionais,. Eu acho que isso é fantástico e é o que realmente importa. (Sibila)

Da mesma forma, estar atento, é a tomada de decisão, perceber o que está acontecendo e planejar a intervenção a ser executada, de forma criteriosa. É o que relatam alguns enfermeiros, que muitas vezes o cuidado se torna delicado ou não,

porque muitos cuidados geram dor, mesmo sendo realizados com movimentos suaves, com preparação do ambiente, com utilização de medicação analgésica. Também, quando a pessoa no processo de transplante solicita para saber como está por exemplo, o estado da boca, ou quando mostramos com o espelho, esses cuidados geram dor e sofrimento que podem ser em nível físico ou psíquico, como o observado a seguir,

O cuidado é tudo, o cuidado visual, você vê o que está acontecendo, a percepção, o que está acontecendo de errado, a intervenção, o que você pode melhorar, o que você pode dizer, atuar, o que você pode intervir. você o que está acontecendo e daí a intervenção, como é que se pode intervir, como é que você vai intervir, às vezes de uma forma mais delicada, às vezes de uma forma mais brusca. (Irene).

Há também nas ações de enfermagem a escuta da pessoa transplantada, que o enfermeiro está num processo de aprendizagem constante, que vai aperfeiçoando a técnica, o contato com a pessoa. É uma postura de se manter aberto ao novo, a conhecer a quem está sendo dirigido o seu cuidado. Este imagem permite a reconstrução constante da ação da enfermagem, de dinamizá-la, para o repensar dos procedimentos, dos planos de cuidados objetivando a melhoria e a qualidade do cuidado.

[...] eles internam, eles tem muitas informações no ambulatório, muitas entrevistas, eles sabem tudo o que vai acontecer com eles. Ainda mais que, o paciente que vem para o transplante de medula, tem todo um histórico de vida já tratando, às vezes não, às vezes descobriu a doença a dois meses, às vezes trata a 11 anos e muitas vezes eles sabem muito mais. Eles ensinam pra gente. Eles mostram como eles querem serem cuidados. Isso é muito importante, porque eu tenho uma técnica, mas nele eu aplico diferente, porque ele mostra, ele sabe dizer qual é a veia que é boa, quando ele está com cateter qual é a via mais permeável, como ele quer ser cuidado. Ele mostra, então a gente conhece a gente também ouve e aprende com eles. É digamos utiliza o conhecimento que ele traz para traçar o plano de cuidados dele. (Thalassa).

A dimensão técnica do cuidado permeia também, os conteúdos representacionais, para a segurança e a qualidade do cuidado prestado, como o observado a seguir,

O cuidado do transplante é todo cuidar clínico, o cuidado técnico é essencial, para que as coisas funcionem; ter a medicação, que o sistema de ar esteja funcionando, que os pacientes sejam orientados

da mucosite, as náuseas, diarreia, infecção (Helena)

No cuidado com o cateter semi-implantável, há referências da sistemática do cuidado da manutenção, da importância tanto para a pessoa no processo de transplante como para o enfermeiro. Pois é através dele que será realizado o transplante, que serão administradas as medicações. Ele assume um papel muito importante, porque é a via de acesso tanto para a quimioterapia que objetiva erradicar a doença, quanto para as células que irão permitir a possibilidade de viver.

O cuidado de fazer o curativo, de orientar pra ele que o cateter é importante, que esse cateter tem que ser duradouro durante o tempo que ele estiver aqui, senão, se ele perder o cateter, ele vai ter que colocar outro cateter, principalmente criança,, que puxa e que é melhor, do que puncionar a veia. Então, a parte da assistência no cuidado do cateter, por exemplo né, daí que é importante cuidar dele, lavar sempre, porque se a gente perder o cateter, no dia de uma quimioterapia você tem nossa várias complicações, porque não vai receber a medicação. (Têmis).

um cuidado bem específico é o cateter, que é o grande responsável pelas nossas infecções e que às vezes acaba obitando os nossos pacientes, então é um foco, é um risco em potencial, que é bem específico (Afrodite).

No cuidado humanizado, as respostas se encontram relacionadas à relação humanizadora e relação sensível. Na relação humanizada do cuidado, observa-se que o enfermeiro tem a visão humanizadora do cuidado, mas que no cotidiano das ações de enfermagem ela se perde e há a necessidade de resgatar e não ser esquecida como uma das dimensões do cuidado de enfermagem. Entre o discurso e a prática das ações de humanização há a técnica, as rotinas, esse processo construído ao longo do tempo pela enfermagem, e que se torna difícil quebrar essas amarras com o mecânico e linear, para a diversidade, a diferença, entre o plural e o singular e vice e versa. Mas, é uma preocupação, esse conteúdo representacional está sendo reconstruído com a necessidade de ter uma prática mais condizente com o momento e não a repetição de ações que se perpetuam no tempo, como o observado a seguir:

O transplante muda a vida das pessoas, e a gente não consegue enquanto cuidador pensar isso, até na correria mesmo do trabalho no dia a dia a gente não consegue imaginar o que está por trás daquela pessoa, ali como paciente. A gente como cuidador tá ali para fazer a

medicação na hora certa, pra coletar hemocultura, pra pesar, pra medir, pra verificar a diurese, aquela coisa toda que é o dia a dia. Não que a gente não queira se envolver, não tem como a gente não se envolver com tantos pacientes, mas assim, o paciente não é só aquilo ali, ele tem um todo, uma vida com filhos, com trabalho, que modifica tudo [...] não é porque eu quero dar banho nessa hora, claro que a gente tem toda uma rotina na unidade, mas acho que a gente podia pensar um pouquinho mais na humanização, que é tão falada e tão pouco praticada. Eu acho que o cuidado de enfermagem tem que estar se humanizando também nisso tudo. (Helena)

Na relação sensível do cuidado, está presente a dimensão do sensível do ser e fazer da enfermagem além do cuidado técnico, das rotinas. É estar aberto para a escuta, a sensibilidade aflorada para perceber o outro. Ou seja, é o cuidado que está próximo, que tem envolvimento, que tem o toque, que se faz presente nos pequenos gestos. Como podemos observar na fala abaixo,

cuidar é se colocar no lugar do outro. É tentar captar a necessidade desse paciente, que muitas vezes não é o cuidado mecânico, ou administrar a medicação ou alguma técnica e sim, às vezes é só um aperto de mão um olhar então o cuidado envolve muito o emocional dos nossos pacientes e a gente poder se entregar um pouco. É se envolver enquanto pessoa, enquanto, tem o lado profissional de conhecimento, de passar segurança, pra eles do que a gente vai fazer, mas acho tem o lado de toque, de sentimento, de mostrar pra ele que ele não está só, que a gente está aqui, pro que acontecer, que a gente também luta pra que tudo dê certo junto com ele. (Afrodite).

O toque que para Boff (2004, p. 12) é a carícia que se expressa pela mão, o órgão da carícia, e afirma que: o ser humano, através das mãos e na mão demonstra o carinho, o modo de ser carinhoso. A mão está presente no cuidado é a mão que intermédia as ações do cuidar. A carícia exige altruísmo, como a ternura. Desenvolve o respeito pela outra pessoa. O tocar não é um simples ato do roçar da pele, mas um ato de carinho e amor e, ressalta que não se trata de invasão de intimidade do outro, mas sim um ato de solicitude. Portanto, “a mão que acaricia representa o modo-de-ser-cuidado, pois a carícia é uma mão revestida de paciência que soca sem ferir e solta para permitir a mobilidade do ser com quem entramos em contato” (BOFF, 2004, p. 121).

Nesta dimensão do cuidar, também há associações com a confiança, no qual a relação se estrutura quando há a relação de confiança entre o enfermeiro e a

pessoa no processo de transplante a tal ponto que ela permite ser cuidada. Neste envolvimento não está definido a perda da autonomia da pessoa, nem seu poder decisório de querer ou não o cuidado, mas que o enfermeiro assuma a definição das condutas devido a confiança depositada em suas ações, como observado a seguir,

Cuidado pra mim significa confiança no outro, de tocar. É você depositar a tua confiança em uma pessoa que você não conhece. É você se abandonar pra uma pessoa que você não conhece. Isso é cuidado. É se abandonar nas mãos do outro. O cuidado é isso. O cuidado é você depositar no outro aquilo que você não pode fazer por si mesmo. Esse se abandonar seria depositar confiança. (Helena).

Nesta relação sensível a expressão do sentimento e a compreensão da fragilidade da pessoa são expressas como fundamentais, para garantir a segurança e a confiança da pessoa. Para que elas se envolvam de uma forma positiva em todo o processo, que o medo possa ter um enfrentamento adequado, que tenham a segurança de saber que podem contar com o enfermeiro, como se vê a seguir,

O cuidado pra mim significa, dar amor, carinho. Tem que tratá-los com muita delicadeza, com muito amor, que eles se sintam com segurança, com a presença da enfermeira. Tem que ter bastante humanidade, humildade com eles, pra que sintam segurança com a gente, porque é muita medicação, é muita coisa que envolve e muito medo que eles sentem do desconhecido. Então, cada momento pra eles é importante e eles olham bem nos teus olhos e eles vê a pessoa que é verdadeira, que é humilde, que sente, se tem amor ou não. Eles vêem tudo, eles sabem tudo. Eles são muito carentes.. Então, eles encontram aquele amor, aquela segurança na parte da enfermagem, do médico. Em que eles confiam muito. Então, a gente tem que fazer com que, realmente eles sintam isso da parte da gente. Isso é muito importante. (Pandora)

Concordo com Boff (2004, p. 33), quando ele ressalta que, “cuidar é mais que um ato; é uma atitude”. E, a pessoa ao centrar-se no outro, sentindo o outro, participando de sua existência, deixa-se tocar pela sua vida, ficando assim marcado pelo outro. Deste modo a ternura emerge do ato de existir no mundo com os outros.

Portanto, ele enfoca outro aspecto do cuidado, explorando a carícia como uma expressão do cuidado, no qual ele chama de carícia essencial e a difere da carícia, enquanto excitação psicológica e, “a carícia é essencial quando se transforma numa atitude, num modo de ser que qualifica a pessoa em sua

totalidade, na psique, no pensamento, na vontade, na interioridade, nas relações que estabelece” (BOFF, 2004, p. 120).

Humanização é o cuidado de forma singular, zeloso, amoroso, expresso em atitudes que valorizem a vida e estimule o viver. O cuidado com desvelo, enfim o real sentido do cuidado humano.

Em Ferreira (1999), o significado do termo humanizar, associado a: tornar humano; dar condição humana a; tornar benévolo, afável; fazer adquirir hábitos sociais polidos; civilizar; amansar (animais). Desumano é o que não é humano, bestial; cruel. Portanto, o cuidado significa um fenômeno existencial básico. Portanto inerente ao ser humano. (BOFF, 1999, p.34).

Os enfermeiros expressam que o cuidado no transplante envolve fortemente os aspectos técnicos e científicos, ao mesmo tempo o da humanização. Essas duas faces não se apresentam dicotômicas, mas integradas no ser e agir do cuidado no transplante de medula óssea, como observamos nas falas a seguir:

O cuidado de enfermagem pra gente aqui é complexo, é uma rotina, mas de qualquer forma, sempre você tem que está presente e com a experiência que a gente tem, a gente está sempre atento aqui, porque existe inúmeras complicações, devido ao transplante, então o nosso cuidado é sempre estar observando durante o pré o pós, durante todo o tempo que eles estão aqui, observando complicações, observando possíveis reações, tudo você tem que estar muito atento, digamos assim observação, responsabilidade, com tudo que você faz, porque qualquer coisa que você vai fazer ou administrar, pode ter uma reação, então no seu cuidado tem que estar muito atento, bastante atenção. (Héstia).

é uma unidade bem complexa, que exige humanidade, humildade e muita assim, força de vontade pra gente poder transmitir tranquilidade pro paciente, porque ele é um paciente já imunodeprimido, sofrido. Ele vem à busca do tratamento, que eles sabem que, aqui é a vida ou a morte dele. (Pasiphae).

Em relação ao ‘cuidado’, se caracteriza por rotinas pré-estabelecidas, profissionais competentes no fazer, conscientes do que fazem, e observa-se que o enfermeiro recria a concepção de cuidado. Aquele que é realizado num STMO deveria ser aquele também realizado em qualquer serviço ou instituição de saúde. Que ao entrar no Serviço o medo, mas depois à imagem anterior foi modificada pela nova experiência no fazer enfermagem comprometida com a vida, como vemos a seguir,

[...] quando eu entrei aqui era assim uma coisa, que fugia de todos os padrões, dava até medo de entrar da porta de vidro pra cá. Mas, depois que você vai entrando na rotina você vê que os cuidados que você dá para o paciente de TMO, você tem que dar para todos eles. [...] com o tempo você vai vendo, que isso deveria ser com todos os pacientes, não só os daqui. (Perséfone)

No 'cuidado complexo', as referências foram para o ético e interdisciplinar.

Desta forma, a concepção de cuidado pelo pensar complexo sustenta-se na noção de sistemas complexos, sistema de cuidado, suas redes e interconexões, suas estruturas e propriedades, e seus movimentos de inter-retroações nos espaços organizacionais e possíveis processos auto-organizadores.

Fica evidente que a concepção de complexo está pelo grau de exigência, de dificuldade, de responsabilidade do profissional. Mas desta concepção está por trás toda uma organização do serviço, e sua interconexão com demais serviços. Os STMO são uma rede com uma estrutura própria, com sistemas operacionais semelhantes, organizado em processos estabelecidos e reavaliados.

Em relação a ser ético na postura e conduta, no cuidado ético, há conteúdos representacionais que colocam a questão da privacidade, do sigilo que são tão importantes no momento da hospitalização. A pessoa perde a privacidade, é alvo de exames, seu corpo é explorado, desnudo. Uma infinidade de profissionais da equipe do transplante, entre médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, nutricionistas, psicólogos e os demais componentes de toda a estrutura, que abordam, que especulam a vida pregressa e a atual. A imagem é de domínio, de poder sobre a vida do outro, sobre o corpo do outro e

E esse cuidado eu acho que, é extremamente importante pra ele, porque ele vem pra cá, ele larga a vida deles lá fora. Ele fica sem privacidade nenhuma, porque a gente acaba dominando. A gente entre aspas manda. Tem que seguir a rotina da unidade. Eles não podem receber visitas. Até pelo fato de você pesar as excretas deles, eu acho que eles perdem muito da privacidade. Eles não são mais eles. A gente acaba dominando e manipulando no bom sentido, porque a gente precisa fazer os controles de tudo. É tudo proibido, então pra eles eu acho que é um período bem difícil. E a gente tem que procurar ser mais humano possível. (Neméia).

Também ficou caracterizada a autonomia que os protocolos em serviços especializados agilizam o cuidado e os encaminhamentos nas situações de risco,

como o observado a seguir,

Nós temos autonomia para pedir exames, quando chega um paciente com febre, você não fica esperando, ah agora tem que chamar o médico. A gente já vai agilizando, já vai colhendo e já vai encaminhando. Então a gente tem essa autonomia aqui. E isso tudo faz parte desse cuidado. (Perséfone).

No cuidado educativo, mantendo o diálogo e orientando para o auto-cuidado. Na manutenção do diálogo, é ter o espaço aberto, o canal de comunicação que se abre para a pessoa no processo de transplante, como para os familiares. Em 100% dos enfermeiros há a orientação de enfermagem como um conteúdo representacional do cuidado. E isto se deve porque a pessoa no processo de transplante ficará em situações de extrema fragilidade, com dificuldade de realizar o auto-cuidado, mas que precisa ter acesso às informações para compreender cada etapa e o porquê de cada cuidado. Da mesma forma para que possa depois da alta hospitalar junto com o familiar dar prosseguimento nos cuidados necessário para a manutenção do bem estar e da qualidade de vida.

não se espera a alta pra orientar ele, quanto aos procedimentos que ele vai realizar em casa. Então é um cuidado contínuo. Em cada plantão tu fazes o resgate de alguma coisa, pra que ele possa sair em condições de se cuidar, ou de poder orientar o cuidador em casa. Então, a gente não pode monopolizar, a gente só fazer, a gente estimula e auxilia muito o autocuidado. Então ele sai pronto para uma alta, mas com muitas recomendações pra vida. Então é a orientação por exemplo agora a pouco, quando eu cheguei aqui, teve um paciente questionou se podia ter relação ou não. Então é um cuidado que a gente está fazendo constante. Que no momento da alta se tu deixa pra falar tudo naquele momento, o paciente não consegue captar, a família não consegue captar. Então se faz um processo lento pra ele assimilar, com certeza ele vai fazer a coisa certa e vai ter um resultado bom. Então é um cuidado contínuo de orientações pensando na vida dele em casa. (Afrodite)

As orientações sendo fornecidas no momento adequado, cada dia um assunto específico, para que a carga de informação não amedronte, nem desestimize a pessoa ao seu auto-cuidado. A estratégia de ir durante a internação a medida em que a pessoa tenha condições físicas e psíquicas para tal de incluí-la no fazer, estimulando o auto-cuidado de forma gradual e supervisionada, preparando-a para a volta ao lar e aos cuidados que terá que realizar, ou que o familiar realizará.

[...] orientá-lo, para dar segurança, principalmente emocional. Ele internou e vai começar a quimioterapia. Então a maior, não sei se é angústia, mas o que mais o deixa preocupado, é como que vai ser o D0 do transplante, como que vai ser a infusão da medula óssea. Porque a quimioterapia de alta dose ele até meio já entende, porque na hora de coletar a medula ele já passou por aquilo. A quimioterapia de alta dose, ficou com a mucosite, então não é isso que mais os preocupa. É no sentido de como vai ser a infusão da medula. Então a gente sempre senta, conversa, mostra as fotos, tenta mostrar que é um procedimento como uma infusão de plaquetas, ou como um outro hemoderivado, que vai estar ao lado dele. Também, orientar, que pode acontecer algumas coisas, Então esse cuidado das orientações, começar a conversar, a gente não diz tudo de uma vez só pra ele. Eu sempre tento é ir devagarzinho pincelando alguns cuidados. (Astéria).

Na temática **o cuidador no cuidado**, que se apresenta em manter distanciamento, elaborando perdas, satisfação no cuidado e vínculo.

Há respostas representacionais relacionadas ao sofrimento no cuidado, e elaborando as perdas. Neste aspecto se caracterizou pelo sofrimento decorrente das perdas, semelhante a representação do transplante, bem como do desgaste físico e psicológico na relação de cuidado, no fazer do cuidado. São pessoas que ficam um período dependentes, exigindo energia física, ao mesmo tempo energia mental para o cotidiano de dor e sofrimento.

É muito estressante esse trabalho, a gente sai daqui enfraquecida, de tanto que eles sugam a gente. (Pandora).

A perda se traduz no limite, que não é o limite do cuidado, mas no limite do fazer terapêutico, da ciência posta, que não encontrou todos os caminhos para a cura das doenças, principalmente do câncer.

É muita perda, então eu cuido de alguém que sei que não sobreviverá muito tempo, me apego a todos eles e isso me machuca, quando sei que não serão bem sucedidos.

Há também, respostas representacionais relacionadas a satisfação no cuidado e vínculo. A satisfação no cuidado, se expressa na satisfação de ajudar para alguns enfermeiros está na relação de ter as ações de cuidado embasadas no conhecimento técnico científico construído desde o curso de graduação em

enfermagem, até sua aplicabilidade e interação com a pessoa que está no processo de transplante. Da mesma forma, que também é um aprendizado pessoal, de compreensão melhor da vida, de definição de valores que faz o enfermeiro se sentir como uma pessoa melhor. Alguns enfermeiros também deixam claro em suas falas a dimensão religiosa, de doação, de estar na enfermagem como algo que pode ajudar a ascender espiritualmente, como o observado a seguir,

cuidar do outro significa poder ser uma pessoa melhor. Colocar em prática aquilo que eu aprendi que me propus, quando decidi ser enfermeira. Eu achei que tinha uma vocação, tem uma parte religiosa envolvida nisso também. Eu resolvi seguir esse meu impulso religioso, acreditando que era uma vocação enviada por Deus. E, que ia melhorar a minha vida, por que eu ia ajudar alguém que precisasse de mim, sem que essa pessoa precisasse pedir isso. [...] significa, colocar em prática aquilo de melhor que a gente tem. Tanto as boas ações que a gente pode praticar, quanto às condições profissionais que a gente aprendeu, durante a vida na faculdade, ou mesmo depois com as especializações, e com aquilo que a gente aprendeu na vivência diária do serviço. (Íris)

Da mesma forma a satisfação no cuidado se apresenta como uma relação da profissão com o conhecimento científico, que a ação de cuidar em enfermagem não está focada na religiosidade, mas nas relações com o saber, com a ciência, neste aspecto a relação de cuidado está permeada pela confiança, que está sendo depositada no enfermeiro pela competência técnico-científica, que este profissional é o que é capaz de fazer pelo outro, quando este não se encontra em condições de fazer por si, observado na fala a abaixo:

[...] as pessoas vêem muito o cuidado dentro da área de saúde, dentro da enfermagem, como se fosse uma religiosidade. Eu não vejo só isso, eu não cuido porque eu sou boazinha, porque eu quero fazer o bem. Não é com essa filosofia apenas. O cuidado eu vejo como uma ciência, aquele que está confiando em mim, por uma incapacidade dele de fazer por si mesmo. (Phoebe).

Apresenta-se também como o sentir-se útil, em poder auxiliar,

O cuidado significa poder estar ajudando aquela pessoa que precisa de minha atenção, dos meus cuidados profissionais. (Urano)

É uma experiência muito grande, muito gratificante. Aprendi muito a me humanizar a mim mesma e ser humana com eles. (Leda).

No envolvimento uma relação ambígua de sentir-se necessário e também pelo apego que poderá ter uma conteúdo negativo que gera insatisfação e sofrimento do enfermeiro. Os enfermeiros observam que a pessoa no processo do transplante e eles mantém um vínculo afetivo muito próximo, e por ser o cuidador principal naquele momento, o enfermeiro passa a ser a referência para aquela pessoa. É ela que irá dizer o que pode e o que não pode fazer, que estará presente diariamente atendendo a todas as necessidades, é como no dizer de Irene uma tábua de salvação, como abaixo:

[...] pela proximidade que a gente tem com os doentes, por esse apego, e a gente é como eles dizem pra gente, a gente é a tábua de salvação dele, ali que eles ou segura ou mesmo querem matar a gente também (risos), pegar a gente também. (Irene).

Ao mesmo tempo nessa relação de dependência há o ambíguo sentir de amar e odiar, tanto por parte do enfermeiro, quanto da pessoa no processo do transplante. A dependência leva a uma relação muito próxima com este sentir, que pode ser o gerador de conflitos, de atitudes de agressividade em ambas as partes, quando se rebelam e ao mesmo tempo da expressão de carinho e afeto. Este apego, deste envolvimento que o enfermeiro tem que estar atento para que não se transforme um vínculo patológico e gerador de sofrimento psíquico.

E esta situação decorre do ambiente quem que se encontra o enfermeiro e a pessoa que se submete ao transplante

[...] o território, esse espaço do ser/estar junto, permite a comunhão com o outro, não em função de um ideal longínquo, mas em referência aos valores vividos no presente. (BELLATO, CARVALHO, 2002, p. 153).

As admissões no STMO e as altas pós-transplante criam um movimento de chegadas e partidas, que geralmente são partidas da vida como o experienciado com uma carga emocional dolorosa para os enfermeiros do STMO-B, que assistem o transplante alogênico aparentado e não aparentado, sendo procedimentos mais complexos do que o autogênico e com maiores comprometimentos a vida. No STMO-A por realizar somente o transplante autogênico, as recidivas são as mais freqüentes, quanto se evidencia a frustração pelo insucesso da terapêutica e aos questionamentos da validade da terapêutica.

É preciso saber incorporar também esse movimento no dia-a-dia, dando o devido valor ao aqui e ao agora, ao momento presente. Ser o tempo se mostra impeditivo para a perdurância das relações, há que se doar, o melhor de si, dentro do limite concedido por ele: o sorriso, a solidariedade, a gentileza, o altruísmo. (BELLATO, CARVALHO, 2002, p. 154).

Neste momento termino de tecer a rede de significados, tendo ciência de não ter elencado todos os significados representacionais. Mas abordei aqueles que se constituíram os mais significativos ao meu olhar, que pude captar das falas e da aglutinação que realizei para não dimensionar excessivamente este estudo.

A seguir faremos um exercício de aproximação, desenhando as representações do transplante e do cuidado de enfermagem para os dois grupos estudados.

Capítulo 6

A Esperança e o Cuidado

6 A ESPERANÇA E O CUIDADO

O TCTH está inserido no contexto de vida, ou melhor, no contexto histórico da vida dos dois grupos estudados, sendo a esperança na cura real para os transplantados ou na possibilidade do prolongamento da vida para os enfermeiros, o embalo mais profundo do ser transplantado e do ser e fazer destes enfermeiros. A esperança no TCTH tem o significado de vida, sobrevivência, para as pessoas que lutam para vencer o câncer; e, o significado de moratória, que aqui denomino de ganho de tempo, de aumento de sobrevida livre do câncer, ou mesmo da possibilidade de uma cura real ou utópica¹⁷, até o momento da recidiva da doença ou da morte pelas complicações do transplante, para os enfermeiros.

O TCTH é um processo complexo, longo e agressivo, portanto, podem ocorrer inúmeras complicações, que muitas vezes, causam seqüelas e pode ser fatal. A experiência geralmente é dolorosa tanto em nível físico, quanto psicológico. Também é uma terapêutica atual, que está incorporada no tratamento de alguns tipos de câncer e se constitui num elemento da complexa rede de interação social na atualidade.

Do senso comum a idéia de cirurgia, que se modifica ao ter o primeiro contato com o Serviço. O enfermeiro que orienta, juntamente com a equipe, mas por ser o responsável pelo cuidado, é o responsável pela demanda de informações que serão importantes para a vida do transplantado. Desta forma a orientação é a porta voz da informação do conhecimento, da mesma forma a experiência do cotidiano no processo.

Portanto, as representações sociais determinam o campo das comunicações possíveis, dos valores ou das idéias presentes nas visões compartilhadas pelos grupos, e regem, subseqüentemente, as condutas desejáveis ou admitidas. (MOSCOVICI, 1978)

Dessa forma, a comunicação coloca-se na base das representações sociais e também é segundo Jodelet (1989), o instrumento de transmissão e portadora de representações sociais.

E foram tão mencionadas, por todas as 62 pessoas as orientações, que

¹⁷ Utopia no sentido de mudanças na história de vida, algo que nunca morre ou se realiza no todo. (DEMO, 2002)

esclareciam e amedrontavam que libertava o medo, que trazia ansiedade, sempre permeando a dualidade desses aspectos limítrofes do existir.

Concordo com Martini (2001, p. 155), quando reforça que a representação social “é um conceito dinâmico e explicativo, possuindo dimensões históricas e transformadoras, é um conceito relacional e, por isso mesmo social”.

Então, a expectativa do desconhecido, o imaginar, a falta de noção, a novidade, passam a ser um procedimento conhecido, simples até considerado algo simples. Na dinâmica de momentos históricos definidos, no pré-transplante e pós-transplante

Para o enfermeiro é uma modalidade terapêutica e isto se reforça na ciência e nos conhecimentos técnicos da especialidade, enquanto procedimento terapêutico, que gera sofrimento e a proximidade com a morte. Para o transplantado é a vida, a possibilidade do viver, sem a doença, como este grupo de estudo está vivenciando. Apresenta limites, que na sua maioria são de ordem física, principalmente com o limite na alimentação e na exposição a fatores que necessitam de alteração dos padrões e estilo de vida

O cuidado de enfermagem marca a dinâmica histórica de vida dos dois grupos, sendo a gratidão com o significado de competência, reconhecimento, acolhimento e humanização, para as pessoas transplantadas; e, o significado de compaixão, sofrimento e gratificação para os enfermeiros.

A pessoa transplantada e o enfermeiro não estão isolados no contexto social no qual estão inseridos, ao mesmo tempo, que são afetados pelas representações sobre o TCTH e o cuidado; eles vivenciam o processo do TCTH, um se submetendo ao TCTH e ao cuidado e o outro sendo o cuidador desta pessoa durante o processo de transplante.

Portanto, a ancoragem,

um dos dois processos formadores das representações sociais, consiste na integração cognitiva do objeto representado – sejam idéias, acontecimentos, pessoas, relações, etc. – a um sistema de pensamento social preexistente e nas transformações implicadas. (JODELET, 1984, apud SPINK, 2004).

Ao mesmo tempo em que, evidenciamos uma prática discursiva da representação social, também podemos observar o processo interior que essa representação cria ou recria. Essas representações sofrem, também, influências das

respostas individuais, dos fenômenos intra-psíquicos, que caracterizaram as particularidades, dentro do grupo estudado.

O conhecimento técnico científico não substituiu o buscar conhecer como esses dois grupos representam o TCTH e o cuidado de enfermagem, que se apresentam como desafio para guerrear com o câncer, um mistério porque o amanhã é incerto e finalmente a expectativa se haverá a cura ou não. Esta variabilidade indicada pelos conteúdos representacionais, que vai desde a esperança de ter a vida retornando até o sofrimento frente à impotência do TCTH de mudar o curso da doença. Porque quando o câncer retorna, ou o corpo não suporta as agressões provocadas pelo transplante à vida novamente retorna para o curso de sua finitude. Aqui a vida, o viver é o fim esperado e não a morte

Buscando aclarar os significados representacionais que apontam a esperança na cura, no viver; e, partindo do pressuposto que a esperança da pessoa transplantada e do enfermeiro no TCTH é uma potência interior, com uma dinâmica para conciliar os sofrimentos com o objetivo da existência humana, que é o viver, pactuando com as idéias de Mayeroff, quando enfoca a esperança como integrante do cuidado (MAYEROFF, 1971). Aqui, esclareço que é intencional a aproximação da esperança com o cuidado, mesmo que a princípio se pareça contraditório.

Mas ficou evidente nas falas das pessoas transplantadas e dos enfermeiros, que as células-tronco hematopoiéticas são as células da esperança e são infundidas pelo enfermeiro. Nesta perspectiva o responsável pela terapêutica é o médico, mas quem realiza quem administra as células é o enfermeiro. Ele é o elo, o condutor. Ele é o mensageiro e através de seu cuidado, que imponderavelmente tem que ser preciso, seguro, perfeito para que a infusão ocorra adequadamente. Ele cuida, controla, apóia, se sente responsável, mesmo não o sendo, quando ocorre intercorrências e fica questionando, será que o manuseio do cateter foi correto, será que carreei a microbiota que causou a infecção, será que estava atento o suficiente para os sinais e sintomas antes e após a pega da medula. Portanto, a aproximação da esperança com o cuidado de enfermagem é intencional na linha filosófica traçada por Milton Mayeroff, partindo do pressuposto de que o cuidado é parte da essência humana e a esperança é um elemento integrante do cuidado. Está presente nas dimensões do cuidar fortalecendo os laços entre a pessoa a ser cuidada e seu cuidador, da mesma forma, no auto-cuidado e/ou cuidar de si existencial.

Da mesma forma, o conceito de esperança apresenta-se ao longo da

história como tema relevante e recorrente, desde os clássicos gregos até nossos dias. Portanto, também realizei aproximações deste conceito e a sua inserção no tempo na ótica de alguns estudiosos, com o objetivo de ampliar a reflexão teórica apreendendo a dinâmica da esperança e a sua interface com o cuidado. Deste modo, utilizamos as idéias de Hesíodo, Paulo de Tarso, São Tomás de Aquino, Bloch, Kant, Heidegger e Mayeroff.

A esperança é uma força motriz nas dimensões do viver humano. No senso comum, a esperança é tratada como uma idéia agradável, desde uma realidade concreta, até uma utopia, uma loucura humana na busca de consolação para as dores e sofrimento.

Iniciaremos com o mito de Pandora.

6.1 O MITO DE PANDORA

Hesíodo (VIII a.C.), poeta grego retrata através de cantos, poemas e mitos a condição humana. Em sua narração do mito de Prometeu e de Pandora aborda o Ser Humano em sua essência e contingência do existir. Na concepção destes mitos o personagem de Prometeu rouba o fogo divino para dá-lo aos homens e isso atrai a ira de Zeus, que o condena ao castigo de ser torturado eternamente por uma ave devorando seu fígado. Para os seres humanos – os mortais , o castigo de Zeus foi a criação de um ser – Pandora - à imagem das deusas – imortais. Pandora abre a jarra – o presente de Zeus aos homens e deixa escapar todas as mazelas do mundo conseguindo aprisionar apenas a esperança.

Esconderam os deuses o alimento aos homens. Caso contrário, facilmente e em um dia trabalharias de modo a teres subsistência para um ano, mesmo ocioso. De pronto poderias suspender o timão ao fumo e cessar as fainas dos bois e das mulas pacientes. Mas Zeus, irado em seu coração, escondeu-o, porque o tinha enganado Prometeu de astutos pensamentos. Por isso meditou para os homens penosos cuidados e ocultou-lhes o fogo. De novo o valente filho de Jápeto o roubou para os homens, de junto do prudente Zeus, numa férula oca, escondendo-o de Zeus que lança o raio. Irritado, disse-lhe Zeus que amontoa as nuvens: <<Filho de Jápeto, conhecedor dos pensamentos entre todos, alegras-te por teres roubado o fogo e enganado o meu espírito, mas para ti em pessoa será grande pena e para os homens futuros. Em vez de fogo, dar-lhes-ei um mal com que todos se vão regozijar em seu coração, ao

rodear de amor o mal.>> Assim falou, e riu-se o pai dos homens e dos deuses. Ordenou ao inclito Hefestos que o mais lesto possível amassasse terra com água, nela infundisse voz humana e vigor e que, semelhante às deusas imortais no aspecto, modelasse bela e encantadora figura de donzela. Em seguida, incumbiu Atena de lhe ensinar as artes e a tecer a tela de muitos ornamentos; a áurea Afrodite de lhe derramar a graça em torno da cabeça e o desejo irresistível e os cuidados que devoram os membros. De nela incutir cínica inteligência e caráter volúvel encarregou Hermes, o mensageiro Argeifonte. Assim falou e eles obedeceram a Zeus Crónida e senhor. De imediato modelou com terra o ilustre Argeifonte uma imagem de virgem casta, como vontade do Crónida. Cinge-lhe a cintura e embeleza-a a deusa Atena de olhos garços. As divinas Graças e a veneranda Persuasão envolveram-lhe o colo com colares de ouro e em sua volta as Horas de formosa cabeleira coroaram-na de flores primaveris. Todo o tipo de adornos a seu corpo ajustou Palas Atena. E em seu peito incutiu o mensageiro Argeifonte mentiras, palavras sedutoras e caráter volúvel, por vontade de Zeus tonitruante. Insuflou-lhe voz o arauto dos deuses e deu a esta mulher o nome de Pandora, porque todos os habitantes das mansões do Olimpo doaram a dádiva, ruína para os homens comedores de pão. Em seguida, concluído o engano difícil e sem remédio, até Epimeteu envia o Pai dos numes o ilustre Argeifonte, arauto veloz dos deuses, a levar a dádiva; e Epimeteu não se recordou de que Prometeu lhe dissera para nunca aceitar qualquer dom vindo de Zeus Olímpico, mas lho mandasse de volta, para que não viesse qualquer mal aos homens: só depois de ter recebido, quando já tinha o mal, se deu conta. Antes de fato habitava sobre a terra a raça dos homens, a resguardo de males, sem a penosa fadiga e sem dolorosas doenças que aos homens trazem a morte. Mas a mulher, levantando com a mão a grande tampa da jarra, dispersou-os e ocasionou aos mortais penosas fadigas. E ali só a Esperança permaneceu em morada indestrutível dentro das bordas, sem passar a boca nem para fora sair, por que antes já ela colocará a tampa na jarra, por vontade do deus da égide, Zeus que amontoa as nuvens. Outras infinitas tristezas vagueiam entre os homens; e cheia está a terra de males, cheio se encontra o mar; as doenças entre os homens, de dia e de noite, vão e vêm por si, trazendo males aos mortais em silêncio, já que da voz as privou o prudente Zeus. E assim nada consegue evitar a inteligência de Zeus. (HESÍODO, 2001,2005).

O mito de Pandora apresenta a concepção de esperança, baseada numa estrutura mitológica da expectativa do *vir a ser*, na visão do surgimento dos males humanos um *de vir* permanente, que se origina na tragédia da queda inicial do ser humano, numa compreensão estática e unicausal da vida. A esperança é uma espera do *por vir* e o conhecimento do futuro não é certo e confiável.

No entanto, Eurípedes (485 - 406 a.C) e Tucídides (455 – 400 a.C) rejeitam essa concepção e definem a esperança, como um desejo ou uma aspiração

relacionado com a confiança. (SCHUMACHER, 2003). A esperança, portanto, é uma experiência comum a todos os seres humanos. É um fenômeno ou uma emoção suscitada por um bem ainda não presente que se tem a confiança de vir a possuir no futuro (ABBAGNANO, 2007). Desta forma, a confiança dá sustento à esperança. Portanto, a confiança e a esperança se completam, mesmo que haja incertezas, mas que também estimula o ousar.

6.2 AS FACES DA ESPERANÇA

Esperança deriva do latim *spes*, com a raiz *spa*, *spatium*, com o significado de mover-se na direção de outro; do grego *elpis*, junto com a palavra latina *velle*, *voluptas*, indica desejo; *Speranza*, *espoir*, *espérance*, com o significado de expectativa; *Hope*, *oland*, *hoop*, *hoffnung*, significando saltar, esperar para frente; *Sperare* compreendida como o sentimento que leva o homem a olhar para o futuro, portador de condições melhores que as oferecidas pelo presente, de tal sorte que a luta pela vida e os sofrimentos são enfrentados como contingências passageiras, na marcha para um fim mais alto e de maior valor. A esperança etimologicamente, significa: abertura, tendência, expectativa do bem, buscar segurança, desejar. (SCHUMACHER, 2003; ADRIANO, 2007).

Na visão teológica, a esperança é uma virtude, que leva o homem a desejar Deus, como bem supremo. Na revelação judaico-cristã elevou-a a categoria de uma virtude fundamental da vida cristã. (SCHUMACHER, 2003).

Há referências sobre a esperança em Paulo de Tarso (3 - 66 d.C), Santo Agostinho (354 - 430 d.C), Pedro Abelardo (1079-1142) e Duns Escoto (1265-1308). Porém, foi São Tomás de Aquino (1225 – 1274), na *Summa Teológica*, quem buscou explicar os fundamentos da Esperança e de sua relação com a Fé e a Caridade. (SÃO TOMÁS DE AQUINO, 2007).

Não iremos caracterizar as idéias de cada escolástico, mas observamos que a igreja cristã e os escolásticos abordaram a esperança como virtude teológica, embora existam correntes de pensamento que se opõem a esta concepção, baseando-se na questão se é possível cobiçar a Deus legitimamente. Alguns a concebem também como uma paixão-esperança.

Nas Epístolas de Paulo as passagens a cerca da esperança, com a concepção de virtude, paixão e salvação, se apresenta principalmente, nas passagens que selecionei a seguir:

Porque tudo que dantes foi escrito, para nosso ensino foi escrito, para que pela paciência e consolação das Escrituras tenhamos esperança. (Romanos, 15, 4); Ora o Deus de esperança vos encha de todo o gozo e paz em crença, para que abundeis em esperança pela virtude do Espírito Santo. (Romanos, 15, 13); Tendo por capacete a esperança na salvação. (I Tessalonicenses, 5, 8); E assim, esperando com paciência, alcançou a promessa." (Hebreus, 6, 15); Agora, pois, permanecem a fé, a esperança e a caridade, estas três, mas a maior destas é a caridade.(I Coríntios, 13, 13). (MONGES DE MAREDSOUS, 1971).

Observamos que a esperança é uma das três virtudes teológicas, que dependem de dons divinos e objetivam a bem aventurança.

Na visão moderna, Immanuel Kant (1724 – 1804) realiza uma análise da esperança, considerando-a uma questão que a filosofia deve responder. Formulou três questões filosóficas: “o que se pode saber”, “o que se deve fazer” e “o que se deve esperar” (KANT, 1999). Nesta concepção, em relação à esperança, o sujeito da moral kantiana tem o direito de esperar um mundo melhor, como um bem ético.

Desta forma, Kant inseriu a existência de Deus. A idéia do cumprimento moral do dever se dá pelo respeito às leis e depois de cumprido a pessoa pode ter sua atenção voltada à meta do bem, na qual a crença em Deus fornece a esperança da realização dos ideais.

A concepção de esperança foi questionada pelo niilismo¹⁸ expresso por Nietzsche e Schopenhauer, por Kafka, Cioran, Camus e Sartre (SCHUMACHER, 2003). Mas foi no século passado, nas décadas de 30 a 70, que as idéias e discussões da esperança humana, pessoal e histórica, de um ponto de vista fenomenológico, antropológico, metafísico, ético, político, ganhou força tendo como base a obra, *O Princípio Esperança* de Ernest Bloch (1885 – 1977). (BLOCH, 2005, 2005a, 2005b).

Este filósofo marxista explorou a dimensão do processo histórico numa visão de caminho ao futuro, suas idéias apresentam um rumo também observado

¹⁸ Niilismo (do latim *nihil*, "nada") "indica em geral uma concepção ou uma doutrina em que tudo o que é – os entes, as coisas, o mundo e em particular os valores e os princípios – é negado e reduzido a nada" (ABBGNANO, 2007, p. 829).

em Hegel, não diríamos contrapondo, mas enfocando inversamente Hegel, ao afirmar que o sujeito deve se desenvolver segundo a idéia que nele se acha inclusa. Bloch afirma que a essência do sujeito só se desenvolve no processo dinâmico e utópico histórico-temporal do *por vir*.

Esta abordagem filosófica da esperança, como elemento constitutivo do ser humano *a caminho* ressalta que,

[...] o ato de esperar não resigna, ele é apaixonado pelo êxito em lugar do fracasso. A espera, colocada acima do ato de temer, não é passiva como este, tampouco está trancafiada em um nada. O afeto da espera sai de si mesmo, ampliando as pessoas, em vez de estreitá-las, ele nem consegue saber o bastante sobre o que interiormente as faz dirigirem-se para um alvo, ou sobre o que exteriormente pode ser aliado a elas. (BLOCH, 2005, p.13).

Este ato do *sperare*, da esperança, que Bloch aborda e analisa nos três volumes de sua obra é o que se observa no Ser Humano, que os tornam capazes do enfrentamento do caminho e a concretização de um futuro.

Este enfrentamento na concepção de Bloch, não é compreendido, pois, “o medo se apresenta como máscara subjetivista e o niilismo, como máscara objetivista do fenômeno da crise; fenômeno suportado, mas não compreendido; lamentado, mas não removido”. (BLOCH, 2005, p.14-15).

Nesta perscrutação da realidade o ser humano pode antever as tendências de futuro, portanto, uma filosofia voltada para o futuro, e justamente por isso, empenha-se em recuperar algo existente no passado. Ela conhece um futuro que vem a ser a partir da matéria, por isso mesmo só se torna conhecido por meio da extrapolação de tendências intrínsecas na realidade.

Saindo da concepção materialista da esperança para fenomenologia, caminhando pelas idéias de Heidegger, em sua obra *Ser e Tempo* numa visão ontológica do não-ser-ainda, observamos que a esperança situa-se como uma hermenêutica¹⁹ do tempo que constitui o fundo ontológico²⁰ original da existencialidade do Dasein (Heidegger, 2005). Uma ontologia que se caracteriza

¹⁹ A concepção de hermenêutica, como “arte da compreensão correta do discurso de um outro, traz já uma delimitação e uma generalização, na medida em que circunscreve o objeto ao domínio da linguagem falada ou escrita e, por outro lado, deixa de lado todas as divisões tradicionais dos discursos” (SCHLEIMERMACHER, 2003, p.15).

²⁰ Proveniente da “doutrina do ser e das suas formas [...] usado por alguns filósofos como sinônimo de metafísica [...] também entendido como exposição ordenada dos caracteres fundamentais do ser que a experiência revela de modo repetido e constante [...]”. (ABBGNANO, 2007, p. 848).

pelo devir e a mudança, em que o ser não é determinado estaticamente. Há uma contínua tensão dinâmica para um mais além de si. Tornando-se um processo aberto de possibilidades ainda não realizadas, tendo o respaldo da categoria do possível.

Portanto, a esperança enquanto projeção, passional ou cognitiva, livre ou determinada, em direção a um por vir potencial, só pode existir e desenvolver-se onde seu suporte é ontologicamente constituído por um não ser-ainda. Ela está inserida numa dialética entre o passado e o futuro, o estático-dinâmico, entre, de um lado, um ser-mínimo, um possuir-um mínimo, um não-ser-ainda que é mais do que não-ser e, de outro lado, uma tensão determinada-indeterminada para um ser-plenamente, um possuir plenamente (SCHUMACHER, 2003).

Por ser um movimento que requer da pessoa um esforço, a esperança geralmente é acompanhada de certezas, segurança e de confiança, que se é possível alcançar o que se pretende – o objeto. Por outro lado, a esperança também, pode ser um salto no imprevisível, pois se a pessoa tivesse certeza total, deixaria de ser esperança para ser saber. As incertezas que podem ser causadas por diversos fatores externos e internos da pessoa podem levar a desesperança ou ao contrário, mobilizá-la na confiança para tentar alcançar o que se espera – o objeto.

As pessoas transplantadas ao aceitarem ser submetidas à administração de doses letais de quimioterapia para erradicar as células neoplásicas para ter a possibilidade de sobreviver necessitam da reinfusão de células-tronco hematopoiéticas. Essas células produzidas pelo seu próprio corpo, retiradas e armazenadas ou de doadores aparentados ou não aparentados tem a confiança da possibilidade da cura, que sustenta a sua esperança no viver.

Evidenciei que os enfermeiros, se questionam, diante de tantas perdas, na ambivalência de vida/morte, devido ao alto número de óbitos em decorrência da recidiva do câncer ou das complicações provocadas tanto pelo protocolo quimioterápico de consolidação pré-transplante, quanto pelo próprio transplante principalmente o alogênico. A confiança para sustentar a esperança na cura aqui não se apresenta com a mesma intensidade do que no observado com as pessoas transplantadas. Há a confiança sim, mas que sustenta a sobrevivida, com uma melhor qualidade de vida, poucos recriaram o conteúdo representacional de cura do câncer

6.3 A INTERFACE DA ESPERANÇA COM O CUIDADO DE ENFERMAGEM

A enfermagem é a profissão que tem como essência o cuidado ao ser humano sob diferentes dimensões e experienciado por diferentes modos. O cuidado na enfermagem tem a concretude nas vivências, nas interações entre os sujeitos – a pessoa que cuida e a pessoa que é cuidada, por atitudes empáticas, de troca, de apoio, de compaixão, amor, acolhimento, carinho, solidariedade, promovendo a autonomia, o ser para que possa viver em saúde, com responsabilidade, ética, dedicação, respeito e serenidade.

Percorrendo a concepção de Heidegger (2005, p. 265), observa-se que, *“a condição existencial de possibilidade de cuidado com a vida e dedicação deve ser concebida como cura/cuidado num sentido originário, ou seja, ontológico”*, acrescentamos que a esperança principalmente do ponto de vista ontológico, filosófico e ético, encontra-se imbricada, relacionada, ou constitutiva, como elemento do cuidado. A emersão desta esperança se caracteriza no processo e na vivência do cuidado.

Este aspecto foi observado nas falas das pessoas transplantadas os conteúdos representacionais de gratidão por saberem que estavam sendo alvo de um cuidado amoroso, zeloso, responsável e competente. A concepção de cuidado foi recriada a partir da conhecida, como angustiante, humilhante, desrespeitosa, experienciada em outras Instituições de Saúde.

Agora o conteúdo representacional está ancorado num cuidado competente, humanizado e ético e de uma esperança concretizada em saberem que foram assistidos com seriedade e respeitados no direito de cidadão e usuário de um Serviço de Saúde. Aqui pode parecer que estamos apresentando somente o aspecto positivo, mas em todas as falas das pessoas transplantadas somente uma relatou a problemática com o atendimento médico durante o processo de transplante, quando não faziam a escuta adequada de suas queixas. Posso inferir que a memória social, do experienciado ficou fortemente marcado pelo aspecto positivo do transplante, que a esperança abria para a perspectiva de vida livre da doença

Os enfermeiros também recriaram a concepção de cuidado, quando também comparam as suas vivências como cuidadores em outras áreas da enfermagem, e o cuidado no STMO. O comprometimento, na dimensão compartilha-

da com os demais profissionais da equipe de um STMO, do trabalho interdisciplinar, no qual o cuidado de enfermagem é um dos elementos essenciais para um bom prognóstico da pessoa que está se submetendo ao TCTH.

Buscando tornar mais clara a concepção de cuidado é interessante verificar que o termo cuidado também procede do inglês arcaico: *carion* que tem o sentido de ter preocupação, dar preferência, respeitar, considerar, ter afeto e simpatia; bem como do termo gótico: *kara/karon*, significando aflição, tristeza, pesar (VOLICH, 2000).

Milton Mayerof, filósofo americano define o cuidado como a ajuda que se dá a alguém para alcançar o crescimento e a realização pessoal. Para ele, o cuidado se fundamenta no valor que se sente pela outra pessoa ao mesmo tempo em que promove a auto-realização de quem dá cuidado, na chamada certeza de convicção básica. Quem cuida, determina a direção do crescimento de quem é cuidado porque, para cuidar, devem-se conhecer as capacidades e as limitações, as necessidades e o que conduz ao crescimento do outro. Neste processo de cuidar, a pessoa que cuida está com a outra, no mundo da outra pessoa e ambas participam num processo de descobertas e aprendizagem compartilhada.

[...] Quando o meu cuidado ajuda o outro a crescer eu vejo o objeto do meu cuidado (uma pessoa, um ideal, uma idéia) como uma extensão de mim mesmo, e simultaneamente como algo separado de mim, que eu respeito por sua vida própria. [...] Em vez de tentar dominar e possuir o outro, eu quero que ele cresça por si mesmo ou, como dizemos às vezes, que seja ele mesmo, e sinto o crescimento do outro ligado à minha própria sensação de bem estar. (MAYEROFF, 1971, 26).

Na interface da esperança com o cuidado, encontramos elementos importantes para o cuidado que Mayeroff elenca como imprescindíveis na ação do cuidar e na relação entre o cuidador ou a pessoa que cuida e a pessoa a ser cuidada:

- *Esperança*: é a esperança de que a pessoa a ser cuidada cresça nas dimensões do cuidar. A relação do cuidado e da esperança com o futuro aumenta a significação do presente, não subordinando o presente a algo além dele nem o transforma em simples instrumento. É a possibilidade de o outro vir a crescer através da relação de cuidado. É a expressão de um presente de possibilidades, e possibilita reviver energias e ativar nossa capacidade.

Portanto,

é a esperança da realização do outro através de meu cuidado [...] Tal esperança não é uma expressão da insuficiência do presente em comparação com a suficiência de um futuro idealizado; é antes uma expressão da plenitude do presente, um presente vivo com uma sensação de possibilidade. (MAYEROFF, 1971, 44).

- *Coragem*: é a capacidade do cuidador em deixar a outra pessoa ser o que ela é apesar do desconhecido, assumindo, buscando o desconhecido e confiando. Não é uma coragem cega, mas informada pelo discernimento das experiências passadas, é aberta e sensível ao presente. Para tanto,

confiar no crescimento do outro e em minha própria capacidade de cuidar me dá coragem para lançar no desconhecido, mas também é verdade que sem a coragem de me lançar no desconhecido tal confiança seria impossível (MAYEROFF, 1971, 46).

- *Conhecimento*: a diversidade do conhecimento é fundamental no cuidado. Estar bem intencionado não é suficiente para garantir um cuidado. Faz-se necessário conhecer quem é a outra pessoa, suas necessidades, capacidades e limitações. Ressalta que o cuidado *“inclui o conhecimento explícito e o implícito; saber o que e saber como; o conhecimento direto e o indireto, todos relacionados com as várias maneiras de ajudar o outro a crescer”*. (MAYEROFF, 1971, 34).

- *Ritmos alternados*: significa a capacidade de modificar o comportamento diante das necessidades da pessoa, e isto se dá no aprendizado com os erros, levando a uma flexibilidade no agir. É a capacidade de cuidar e esta flexibilidade se caracteriza na melhor forma de cuidar, com as mudanças de comportamento necessárias para auxiliar a outra pessoa. Deste modo,

não posso cuidar apenas por hábito; devo ser capaz de aprender a partir do meu passado. Vejo a quanto montam minhas ações, se ajudei ou não, e à luz dos resultados, mantenho ou modifico meu comportamento de modo a poder melhor ajudar o outro. (MAYEROFF, 1971, 35).

- *Paciência*: é integrante do cuidado e permite a participação, através da ação perceptiva com a outra pessoa, percebendo o ritmo e o estilo da pessoa e, inclui a tolerância expressa pelo respeito do crescimento da outra pessoa. Então,

“ter paciência não é esperar passivamente que aconteça alguma coisa, mas é um modo de participar o outro pelo qual nos entregamos totalmente”. (MAYEROFF, 1971, 37).

- *Sinceridade*: está presente no cuidado, no qual a maneira de cuidar não deve divergir do que realmente se sente entre, o que se diz e o que se sente. Ao cuidar deve-se ver o outro como ele é e não como se gostaria que a outra pessoa fosse, ou como sinto que deveria ser. Agir de forma franca e aberta. Portanto, a *“sinceridade está presente no cuidado como algo positivo, e não como uma questão de não fazer alguma coisa, não mentir ou não enganar deliberadamente os outros”.* (MAYEROFF, 1971, 38).

- *Confiança*: é considerada uma qualidade que requer confiar na habilidade que a outra pessoa possui para crescer e se realizar, respeitando o seu ritmo e a sua maneira de ser. O Cuidado excessivo demonstra falta de confiança. Para tanto,

confiar no outro é deixá-lo em liberdade; isto inclui um elemento de risco e um salto no desconhecido, e ambos exigem coragem [...] a confiança no crescimento do outro não indiscriminado; fundamenta-se na promoção ativa e na salvaguarda daquelas condições que garantam tal confiança. (MAYEROFF, 1971, 40).

- *Humildade*: o cuidado sendo responsável pelo crescimento da outra pessoa, implicará num estudo contínuo da pessoa e sempre haverá algo a se aprender. É estar disposto a aprender com a outra pessoa. Esse modo de agir é a antítese do poder, que geralmente está presente na relação do cuidado. Também, é importante a aceitação das limitações pessoais.

[...] a humildade também está presente ao tomar consciência de que meu cuidado específico não é de forma alguma privilegiado. O que é significativo em última instância não é se meu cuidado é mais importante do que seu cuidado, mas sim que o homem seja capaz de cuidar e que tenha algo de que cuidar. A preocupação em saber qual o cuidado mais valioso me desvia do cuidado. Fico mais preocupado comigo mesmo e com o fato de ser eu quem cuida do que com o crescimento do outro. (MAYEROFF, 1971, 42).

Esses componentes permitem conhecer a pessoa, estar com ela, sentindo-a e estimulando-a a crescer. No cuidar, encoraja-se, inspira-se a ter coragem de ser ela mesma. Para encorajá-la há de existir confiança, enfim, ter esperança.

Pode-se afirmar que estaremos conhecendo a pessoa que está na relação

de cuidado. E acrescentamos que também estaremos aprendendo com ela, deixando-a tomar suas decisões, pactuando decisões, ouvindo-a e também, que ela nos ouça. Nesta relação há cuidado. O cuidado da esperança, o cuidado da solidariedade e do respeito mútuo.

[...] ninguém mais pode me transmitir o significado de minha vida; é algo que só eu posso fazer. Esse significado não é algo predeterminado que simplesmente se revela; eu ajudo a criá-lo e descobri-lo, e este é um processo contínuo, não um processo terminante, ou de-uma-vez-por-todas. (MAYEROFF, 1971, 74).

Para cuidar, enfatiza Mayeroff, devemos observar o que fazemos, sentimos ou pretendemos ao cuidar e também observar se houve crescimento ou desenvolvimento da outra pessoa como resultado de tal atitude, pois se não houver esta mudança nela, houve ausência de cuidado ou o não-cuidado (MAYEROFF, 1971).

A atitude de cuidar na enfermagem se mobiliza pela esperança de superação, pela possibilidade de estar em outra condição ou dimensão, de projetar no agora a possibilidade de um novo ou um melhor viver. A vida é movida pela esperança de um novo amanhecer....um novo acontecer....

A esperança e o cuidado ao ser humano são da essência humana, bem como o agir humano mais nobre. A esperança é uma das forças que estimula e impulsiona toda atividade humana. Para Bloch (2005), o ser humano é um ser do trabalho, que produz e transforma, com isso, vai além de si mesmo, ultrapassa o trabalho, o produto e o meio transformado. E este fato ocorre, porque a esperança é ativa, dinâmica, a virtude que somente o ser humano é capaz de possuir.

A esperança permite a escolha, a decisão, que vai da utopia a realidade. É a capacidade de sonhar e de realizar o sonho. É a oposição à estagnação e a imobilidade.

Para o cuidado o querer e o desejar são mobilizações fundamentais. Nesse sentido o cuidado torna-se uma realização para o bem viver e a possibilidade de sobreviver ou de manter a vida, alimentado pela esperança como potencial de força animado pela vontade de viver.

A esperança foi o elemento constitutivo do ser humano encerrado na jarra por Pandora. O único que permaneceu e esta permanência do ser esperança existe independente das mazelas humanas, o que significa do ponto de vista existencial,

que a esperança antecede toda atitude e situação. O cuidado mobilizado por atitudes de esperança se mostra no Ser existencial como fenômenos ontológicos-existenciais. A existência humana é animada pela esperança como possibilidade de viver-sendo e ser-vivendo.

O *cuidado-esperança* de enfermagem se mostra por atitudes que alimenta a espera *por vir* na vontade ou desejo de *re-viver* ou de *melhor viver*. Portanto, a esperança está na concretude do cuidar da enfermagem como um potencial de força para a contínua busca do estar-vivendo-melhor tanto pelo enfermeiro que cuida como para a pessoa transplantada.

Instantes de Finalização

INSTANTES DE FINALIZAÇÃO

Fênix possuía uma parte da plumagem feita de ouro e a outra colorida de um vermelho incomparável. A isso ainda aliava uma longevidade jamais observada em nenhum outro animal. Seu habitat eram os desertos escaldantes e inóspitos da Arábia, o que justificava sua fama de quase nunca ter sido vista por ninguém. Quando Fênix percebia que sua vida secular estava chegando ao fim, fazia um ninho com ervas aromáticas, que entrava em combustão ao ser exposto aos raios do Sol. Em seguida, atirava-se em meio às chamas para ser consumida até quase não deixar vestígios. Do pouco que sobrava de seus restos mortais, se arrastava milagrosamente uma espécie de verme que se desenvolvia de maneira rápida para se transformar numa nova ave, idêntica à que havia morrido.

(Mito de Fênix)

Neste momento não concluo, simplesmente encerro esta tese. Não há razão, portanto, para se ver nestas últimas páginas o correspondente a um término. Recordo-me do dia do exame de qualificação, as sugestões das professoras que compuseram a banca. Não sei se consegui abranger da forma adequada todas as sugestões e recomendações com o objetivo de clarear as idéias aqui postas. Busco neste momento tecer algumas considerações sobre este estudo realizado, lembrando a trajetória empreendida desde a definição da situação e pergunta de pesquisa, a definição do objeto de estudo, a escolha do referencial teórico, o estudo de campo, a análise dos dados obtidos e até estes momentos de finalização.

Neste período vivenciei muitos conflitos, sentimentos que muitas vezes me faziam repensar o porquê empreender este caminho do pesquisar. Sei que minhas representações sobre o transplante e o cuidado estiveram muito presentes, e o exercício para me colocar distante e ao mesmo tempo tendo que realizar a imersão nos dados da pesquisa. Foi constante minha representação ora se assemelhava com o grupo de enfermeiros, ora era divergente. As lembranças se fizeram presentes em todo o processo, principalmente quando recebo por e-mail o poema enviado por um dos sujeitos deste estudo, ele o encontrou na internet e me enviou com as seguintes palavras: *este poema representa as enfermeiras chatinhas como tu, coloque na tese se tu gostar eu vejo assim, como no poema*. E ao ler me fez lembrá-lo, quando nos encontramos para a entrevista, um jovem alegre e brincalhão.

Neste estudo mantive a postura imparcial de observador, não da

neutralidade ou significando a anulação da minha representação; não me abstrai do todo, tendo a pessoa transplantada e o enfermeiro afastados, como a pessoa, o objeto e o ato, separados. Não acredito que a cientificidade necessite ser neutra, destituída de valor, mas imparcial, sem utilizar juízo de valor. No princípio, parecia que trabalhar com uma vertente simbólica e subjetiva seria difícil, apesar de não ser um processo novo, até mesmo trilhado em outros momentos.

O processo de construção epistemológica do cuidado à pessoa com câncer submetida ao TCTH será uma etapa subsequente a tese, neste momento objetivou-se o estabelecimento das representações sociais na medida em que, o olhar processual desvela as diversas interfaces deste processo. O reconhecimento da complexidade e das contradições das vivências do processo de TCTH e do cuidado de enfermagem fará parte da próxima etapa, após a defesa da tese.

Este estudo iniciou com dois objetos de representação social - o transplante de células-tronco hematopoiéticas e o cuidado de enfermagem, de dois grupos sociais - o de pessoas transplantadas e de enfermeiros. Mas no decorrer da análise ficou caracterizado um objeto o do processo de transplante de células-tronco hematopoiéticas, estando o cuidado inserido, ou melhor, fazendo parte desta representação, principalmente para o grupo de transplantados. Foram elencadas categorias empíricas para este grupo. Para o grupo de enfermeiros elencamos tanto categorias teóricas, quanto empíricas. Foi uma escolha intencional, apesar de estar ciente que devem estar claras e definidas no corpo do texto.

Esclarecendo aqui, que as representações são do grupo social e não dos indivíduos, apesar de em muitos momentos utilizarmos a nomenclatura pessoas transplantadas e enfermeiros.

O transplante integrou-se como uma representação da esperança de viver, do prolongamento da vida, de ser uma modalidade terapêutica capaz de erradicar o câncer, como algo possível, mas ao mesmo tempo tão difícil. A esperança como o sopro de alento nas entrelinhas, quando o transplantado referia eu nasci de novo, tenho esperança de estar curado, acredito que a doença não voltará, estava aí caracterizado a esperança em se manter sobrevivente. Para os enfermeiros a esperança se apresentou entremeada fortemente com a conduta terapêutica como a única escolha; se não for o transplante não há esperança de cura, só o transplante, que possibilitará o “risquinho de vida” no dizer de uma enfermeira.

Ficou também caracterizado e foi observado nos dois grupos,

principalmente no dos transplantados a relação: memória e representação social. O processo de idealização do passado, que mascarou em muitos momentos os conteúdos, as imagens negativas do processo de transplante de medula óssea. A idealização do processo com uma imagem positiva, por estar diretamente ligado a perspectiva do viver

Os dois grupos são integrantes da sociedade como um todo, influenciando e sendo influenciados, estando inseridos em toda a produção social.

A utilização da representação social neste estudo decorreu da busca de resposta às inquietações transcorridas na minha trajetória profissional e pessoal frente ao TCTH e o cuidado de enfermagem oferecido. Considerando o objetivo proposto neste estudo, buscou-se compreender as representações a cerca do TCTH e do cuidado de enfermagem na perspectiva dos dois grupos sociais, um que se submeteu ao transplante e o outro de enfermeiro.

A abordagem incluiu a entrevista, que foi analisada à luz da análise de conteúdo de Bardin (2004), que possibilitou a visualização das temáticas e categorias.

No processo de TCTH, as temáticas que emergiram foram: o conhecimento transformado (o desconhecido, conhecimento do TMO, conhecimento resignificado, emoção, atitude); manutenção da vida (expectativa do viver, luta pela vida); cura do câncer (tratamento para o câncer, combater o câncer, expectativa da cura); práticas após o TMO (estilo de vida e relacionamento pessoal); e, ambiente estressante do cuidado (ambiente fechado), para o grupo social de transplantados.

Para o grupo social de enfermeiros as temáticas foram: configuração representacional do TMO (tipo de tratamento, limite terapêutico, manutenção da vida, sofrimento, perspectiva de vida); e, configuração profissional do TMO (responsabilidade, vínculo afetivo, ambiente de trabalho, crescimento profissional, crescimento pessoal, atividade profissional)

No cuidado de enfermagem, para o grupo de transplantados as temáticas foram: cuidado de enfermagem humanizado (humanização do cuidado, solicitude, vínculo).

Para o grupo de enfermeiros, as temáticas foram: dimensões do cuidado de enfermagem no transplante (cuidado especializado, cuidado complexo, cuidado humanizado e cuidado educativo); e, o cuidador no cuidado (manter distanciamento, elaborando as perdas, satisfação no cuidado e vínculo).

As representações do processo de transplante mostram que nos dois grupos ocorreram a idealização e a memória social. No grupo de transplantados um tratamento que possibilitou a cura de seu câncer, enfim a vida, como para os enfermeiros está no campo da modalidade terapêutica e do exercício da profissional mais fortemente identificado.

No cuidado em ambos os grupos se identifica o cuidado especializado, competente e de qualidade. O enfermeiro produzindo este trabalho de enfermagem comprometido e ético, reconhecido pelas pessoas transplantadas, que ao experenciar serem cuidadas por estes enfermeiros criaram a representação do cuidado seguro, humano, afetivo. Nos dois grupos há a gratidão fortemente ancorada. A gratidão, do transplantado por ter a esperança fomentada pelo enfermeiro e pelo transplante, como o enfermeiro pelo aprendizado e a convivência com eles.

Há imagens de sofrimento, há conteúdos representacionais do limite, mas a idealização fortemente demonstrada foi do sucesso, da vida e da esperança de estar dando certo, porque a possibilidade do viver permanece se fazendo presente e não a morte.

Durante a análise, recordei do mito de fênix, do pássaro que renasce das cinzas. Utilizo como metáfora para relacionar o TCTH e o cuidado de enfermagem.

O transplante para este grupo representa a esperança do viver. O câncer representa o tirano que persegue a pessoa transplantada, levando-a ao desmoronamento de seus pontos de referência, à beira da finitude, a um face a face com a morte. Mas, o transplante é o sol que produz a chama que queima o pássaro antigo, que destrói o câncer para um novo renascer e o cuidado está ali para auxiliar a nova vida a ganhar força, fomentado a esperança na sobrevivência.

Também, neste estudo, comecei a repensar a enfermagem, pois a percebo muitas vezes dicotômica, entre os referenciais teóricos (modelos e teorias) e a prática que se apresenta, pois ainda é muito fragmentada. Um fazer padronizado e não particularizado, apesar das tentativas constantes de uma visão do todo, mas isto talvez ocorra porque nós, os profissionais de saúde, também por nos ver fragmentados. Treinamos ou nos capacitamos para seguir esquemas pré-determinados, rotinas e temos muita dificuldade de interagir com as diferenças que se apresentam.

Neste estudo percebi um cuidado singular e plural. No qual a rotina interage

dinamicamente com a individualidade, que o enfermeiro é sensível as demandas da pessoa no processo de cuidar. Que são extremamente técnicos, mas ao mesmo tempo humanos. Ao olhar este estudo, percebo um cuidado humanizado por excelência, e ter em mãos os conteúdos desses dois grupos me leva a querer continuar a estudar quem sabe um modelo de cuidado numa etapa a seguir.

Se em outros estudos, focando outras áreas da enfermagem tem-se percebido um cuidado longe de ser humanizado, no qual tem demonstrado que o cuidado não atende as expectativas dos usuários dos serviços de saúde, aqui se visualiza o cuidado aliado ao saber fazer e o saber ser. Assim ficou constatado que o cuidado faz parte do processo do transplante, como produto e processo social particular e socialmente partilhado.

Por este motivo estou considerando as representações, pois são estes elementos que poderão subsidiar novos estudos, e uma abordagem do cuidado na perspectiva dessas representações, como talvez os pressupostos de um modelo de cuidado. Considerando a pequena produção publicada nos periódicos indexados na área da enfermagem brasileira em TCTH é uma área a ser explorada e conhecida.

Acredito que não é conveniente indicar caminhos, mas, realizar algumas observações, num co-partilhar desta experiência com os colegas da enfermagem oncológica: que este estudo possa contribuir para o aprofundamento das questões aqui estudadas, em pesquisas posteriores; a representação social é um grande aliado para a compreensão da realidade.

Embora ninguém possa voltar atrás e fazer um novo começo, qualquer um pode começar agora e fazer um novo fim.

Francisco Cândido Xavier

Referências

REFERÊNCIAS

- ABBAGNANO, N. **Dicionário de Filosofia**. 5. ed. São Paulo: Martins Alves, 2007. 1210p.
- ABRIC, J. C. (1994). In: SÁ, C. P. **Núcleo central das representações sociais**. 2. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2002.
- ADRIANO, J. Notas sobre a esperança. Disponível em: <<http://br.geocities.com/propedeuticofreigalvao/esperanca.htm>> Acesso em 23 mai 2007.
- ALBINI, L; LABRONICI, L. M. A exploração e alienação do corpo da enfermeira: um estudo fenomenológico. **Acta Paul. Enfermagem**. v. 20, n.3, p. 299-304. 2007
- ALVES, P. C.; RABELO, M. C. **Experiência de Doença e Narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.
- ANDERS, J. C. **O transplante de medula óssea e suas repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes que o vivenciaram**. São Paulo: USP, 2004. 178p. Tese (Doutorado em Enfermagem) Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.
- ANDERS, J. C. et al. Aspectos de enfermagem, nutrição, fisioterapia e serviço social no transplante de medula óssea. **Rev. Medicina**, Ribeirão Preto, v. 33, n. 4, p. 463-485, out.- dez. 2000.
- ANDERS, J. C. **A família na assistência à criança e ao adolescente submetidos ao transplante de medula óssea: fase Pós-TMO**, 1999. 158p. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 1999.
- ANNE-MEI, T.; HAK, T.; KOETER, G.; WAL DER VAN, G. Collusion in doctor-patient communication about imminent death: an ethnographic study. **West J Med**. v. 174, n. 4, p.247-53. 2001
- APPELBAUM, F. R. Hematopoietic-cell transplantation at 50. **New England Journal medicine**, v. 357, n.15, october. 2007.
- AYOUB, A. C.; FRIAS, M. A. E; BARROS, M. A. B.; KOBAYASHI, R. M. Bases da Enfermagem em Quimioterapia. São Paulo: Lemar. 2000.p. 525.
- BARBIER, R. L'écoute sensible dans la formation des professionnels de la santé. Conférence à l'École Supérieure de Sciences de la Santé - Brasília, 2002. Disponível em: < <http://www.barbier-rd.nom.fr/ESCUTASENSIVEL.PDF>> . Acesso em 16 dez 2008.
- BARDIN, L. Análise de conteúdo. 3ª Ed. Lisboa: Edições 70. 2004. 223p.

BELLATO, R.; CARVALHO, E. C. O compartilhar espaço/tempo entre pessoas doentes hospitalizadas. **Rev Latino - Am Enfermagem**, v. 10, n. 2, p. 151-156. 2002.

BIANCHI, M. L. P.; ANTUNES, L. M. G. Radicais livres e os principais antioxidantes da dieta. *Ver. Nutrição*. V. 12, n. 2. 1999.

BLOCH, E. **O princípio esperança**. Rio de Janeiro: Contraponto. V 1, 2005.

_____. **O princípio esperança**. Rio de Janeiro: Contraponto. V 2, 2005.

_____. **O princípio esperança**. Rio de Janeiro: Contraponto. V 3, 2005.

BOFF, L. **Princípio de compaixão e cuidado**. 2ª Ed. Petrópolis: Vozes. 199. 166p.

_____. **Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra**. 11ª ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2004.

BONASSA, E. M. A.; SANTANA, T. R. **Enfermagem em terapêutica Oncológica**. 3. ed. São Paulo: Atheneu, 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Ações de enfermagem para o controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço**. 2.ed. Rio de Janeiro: INCA, 2002. 380 p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **TNM: classificação de tumores malignos**. Traduzido por Ana Lúcia Amaral Eisenberg. 6. ed. Rio de Janeiro: INCA, 2004.

_____. Ministério da Saúde. Política de Atenção Oncológica. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_atencao_oncologica.pdf> Acesso em 08 mar 2007.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Estimativas 2008: Incidência de Câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2007. 94p.

_____. Ministério de Estado da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?ID=677> Acesso em: 08 mar. 2007a.

_____. Ministério de Estado da Saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **Portaria nº 931, de 2 de maio de 2006: aprovação do regulamento técnico para transplante de células-tronco hematopoéticas**. Disponível em: <<http://www.anvisa.gov.br/legis/index.htm>> Acesso em: 03 mar. 2007b.

_____. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução 196/96**. Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas envolvendo Seres Humanos. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/docs/Resolucoes/Reso196.doc>> Acesso em: 08 mar. 2007c.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Atlas de mortalidade**. Disponível em: <<http://mortalidade.inca.gov.br/prepararModelo02.action>>. Acesso em: 12 jan. 2009.

_____. INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Religião** <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2000/primeiros_resultados_amostra/grandes_regioes/pdf/tabela_2_1_2.pdf> Acesso em 06 jan 2009a.

_____. INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA Jornada de trabalho. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/condicaodevida/ams/2005/tabela_10.pdf> Acesso em 06 jan 2009b.

_____. INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA Jornada de trabalho. **Estado civil**. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2000/primeiros_resultados_amostra/brasil/pdf/tabela_1_5_1.pdf> Acesso em 06 jan 2009c.

BROWN, H.K.; HEALEY, J. H. . Metastatic cancer to bone. In: DEVITA, V.T. JR, HELLMAN, S.; ROSENBERG A. S. **Cancer: principles and practice of oncology**. 6th ed. Philadelphia: Lippincott. 2001. chap. 56.

CAMPO, E. M. P, BACH, C., ALVARES, M. Estados emocionais do paciente candidato ao transplante de medula óssea. **Rev. Psicologia: Teoria e Prática**. 2003, 5(2):23-36

CARVALHO, F. T.; MORAIS, N. A.; KOLLER, S. H.; PICCININI, C. A. Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/AIDS. **Cad. Saúde Pública**, v. 23, n.9, p.2023-2033, 2007.

CHIODI, S.; SPINELLI, S.; RAVERA, G., et al. Quality of life in 244 recipients of allogeneic bone marrow transplantation. **Br J Haematol**; p.110:614, 2000

COLLIÈRE, M. F. **Promover a vida**. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros, 1989.

COSTA, J. R. A; LIMA, J.V.; ALMEIDA, P.C. Stress no trabalho do enfermeiro. **Rev Esc Enfermagem USP**. v. 37, . 3, p. 63-71. 2003.

DEJOURS. C. ABDOUCHELI, E., JAYET, C. **Psicodinâmica do trabalho: contribuições da escola dejouriana à análise da relação prazer, sofrimento e trabalho**. São Paulo: Atlas. 1994.

DEMO, P. **Dialética da felicidade: olhar sociológico pós-moderno**. 2ª ed. Petrópolis: Vozes. v. 1 2002.

DESLANDES, S. F; JUNQUEIRA, M. F. P. S. Resiliência e maus tratos à criança. **Cad Saúde Pública**. v. 19, n.1, p.227- 35. 2003.

DEVETTEN, M.; ARMITAGE, J. O. Hematopoietic-cell transplantation: progress and obstacles. **Ann Oncology**. v. 18, p. 1472-1475, 2007.

DEVITA, V. T. et al **CANCER: principles and practice of oncology**. 6 th. Philadelphia: Lippincott-Raven. 2001.

DEXTER, T. M. Haemopoiesis in-long term bone marrow cultures: a review. **Acta Haematology**. v. 62, p.299-305, 1979.

DULLEY, F. L. Transplante de medula óssea. **Rev. Hematologia e Hemoterapia**, v. 1, n. 2, p. 13-19, 1996.

ERDMANN, A. .L.; SOUSA, F. G. M.; BACKES, D. S.; MELLO, A. L.,S., F. Construindo um modelo de sistema de cuidados. **Rev. Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 2, n. 2, p. 180-5. 2007.

ERDMANN, A. L; MELLO, A. L., S., F.; MEIRELLES, B. H., S.; MARINO, S., A. As organizações de saúde na perspectiva da complexidade dos sistemas de cuidado. **Rev. Brasileira de Enfermagem**, v. 57, n. 4, p. 467-471. 2004

FARR, R. M. Representações sociais. A teoria e sua história. In: GUARESCHI, P.: JOVCHELOVITCH, S. (Orgs.). **Textos em representações sociais**. 6ª ed. Petrópolis: Vozes, 2000, p. 31-59.

FERREIRA, A. B. H. **Novo dicionário da língua portuguesa**. Rio de Janeiro: Ed. Nova Fronteira, 1999.

FIGUEIREDO, N. M. A.; CARVALHO, V. **O corpo da Enfermeira como instrumento do cuidado**. Rio de Janeiro: Revinter, 1999.

FRIIS, L. S.; ELVERDAM, B.; SCHMIDT, K. G. The patient's perspective: a qualitative study of acute myeloid leukemia patients' need for information and their information and their seeking behaviors. **Support Care Câncer**. v. 11, n. 3, p. 162-70. 2003.

GRATWOHL, A.; BALDOMERO, H.; PASSWEG, J.; FRASSONI, F.; NIEDERWIESER, D.; SCHMITZ, N.;URBANO-ISPIZUA, A.Hematopoietic stem cell transplantation for hematological malignancies in Europe. **Leukemia**, v. 17, p. 941–959, 2003.

GULATI, S. C.; YAHALOM, J.; PORTLOCK, C. Autologous bone marrow transplantation. **Curr Probl Cancer** . n, 15, p. 1-57, 1991.

HABERMANN, M. R. Psychosocial aspects of bone marrow transplantation. **Seminary Oncology Nurse**. 1998. n. 4, p. 55-59.

HEIDEGGER, M. **Ser e tempo**. 15ª ed. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes. Parte I, 2005.

HESIODO. **Teogonia**: trabalhos e dias. Lisboa: Imprensa Nacional - Casa da Moeda, 2005.

_____. **Teogonia** : a origem dos Deuses. São Paulo: Iluminuras, 2001.

HOUAISS, A., VILLAR, M. S. **Dicionário Houaiss da língua portuguesa**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2001.

JODELET, D. Representações Sociais: um domínio em expansão. In: JODELET, D. (org.) **As representações sociais**. Rio de Janeiro: EdUERJ, 2001. p. 17- 44.

JOVCHELOVITCH, S.; GUARESCHI, P. A. Textos em representações sociais. Petrópolis: Vozes. 2000.

LEOPARDI, M. T. **Metodologia da pesquisa na saúde**. Santa Maria: Pallotti, 2001. 344p.

LÉVI-STRAUSS, Claude. A ciência do concreto. In: **Pensamento Selvagem**. São Paulo: Nacional, 1976.

LOGE, J. H.; KAASA, S.; HYTTEN, K. Disclosing the cancer diagnosis: the patients' experiences. **Eur J Cancer**. v. 33, n. 6, p.878-82. 1997.

KANT, I. **A crítica da razão pura**. São Paulo: Nova Cultural, 1999.

KOWALSKI, L. P., MAGRIN, J., CARVALHO, A. L. Diagnóstico e estadiamento dos tumores. In: KOWALSKI, L. P., ANELLI, A; SAVAJOLI, J. V.; LOPES, L. F. **Manual de condutas diagnósticas e terapêuticas em oncologia**. 2ª ed. São Paulo: Âmbito; 2002, p. 35 - 40.

MARTINI, J. G. As representações sociais: teorias e práticas. **Rev Ciências Sociais UNISINOS**, v. 37, n. 158, p.153-185. 2001.

MASSUMOTO, C. **Histórico do transplante de medula óssea**. Disponível em: <<http://www.tmo.br.com.br/hist.htm>> Acesso em: 04 mar. 2007.

MASSUMOTO, C.; MIZUKAMI, S. Transplante autólogo de medula óssea e imunoterapia pós-transplante. **Medicina**. v. 33, p. 405-414, 2000.

MAYEROFF, M. **A arte de servir ao próximo para servir a si mesmo**: como melhorar a sua vida em todos os aspectos participando intensamente do que acontece em seu redor. Rio de Janeiro: Record, 1971.

MEIRELLES, N. F.; ZEITOUNE, R. C. G. Satisfação no trabalho e fatores de estresse da equipe de enfermagem de um centro cirúrgico oncológico. **Rev Esc Enfermagem Anna Nery**. v. 7, n.1, p. 78-88. 2003.

MEOHAS, W.; PROBSTNER, D.; VASCONCELLOS, R. A. T.; LOPES, A. C. S.; REZENDE, J. F. N.; FIOD, N. J. Metástase óssea: revisão da literatura. **Rev Bras. de Cancerologia**, v. 51, n. 1, p. 43-45. 2005.

MERCÊS, N. N. A. **As representações sociais do câncer**; enfermos e familiares compartilhando uma jornada. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Santa Catarina, 1998, 180p.

MEREDITH, C.; SYMONDS, P.; WEBSTER, L.; LAMONT, D.; PYPER, E.; GILLIS, C. R., et al. Information needs of cancer patients in west Scotland: cross sectional survey of patients' views. **Bone Marrow Journal**. v. 31 n. 3, p. 724-26. 1996.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 9ª. ed. São Paulo: Hucitec, 2006.

MORIN, E.. **Ciência com consciência**. Lisboa: Europa América; 1990.

_____. **O método I: a natureza da natureza**. Trad. de Ilana Heinberg. Porto Alegre: Sulina, 2003.

_____. **O método III: o conhecimento do conhecimento**. 2. edição. Porto Alegre: Sulina, 1999.

MOSCOVICI, S. **A representação social da psicanálise**. Trad. de Álvaro Cabral. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

MOSCOVICI, S. **Representações sociais: investigação em psicologia social**. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2004. 404p.

MOTTA, M. G. C. O entrelaçar de mundos: família e hospital. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. **O viver em família e sua interface com a saúde e doença**. Maringá: Ed UEM, 2002, p. 159-179.

OTTO, S. E. **Enfermagem em Oncologia**. 3 ed. Lisboa: Lusociência. 2000.

PERES, R. S.; SANTOS, M. A. Relações entre a personalidade dos pacientes e a sobrevivência após o transplante de medula óssea: revisão da literatura. **Psicologia em Estudo**, v. 11, n. 2, p. 341-349. 2006.

PESSINI, L. O cuidado em saúde. **Rev. O mundo da saúde**, v. 24, n. 4, 2000.

PESSINI, L. Distanásia: até quando investir sem agredir? In: CAMON, V. A. A. **A ética na saúde**. São Paulo: Pinoneira. 1997.

PIMENTEL, F. L.; FERREIRA, J. S.; REAL, M. V.; MESQUITA, N. F.; MAIA-GONÇALVES, JP. Quantity and quality of information desired by Portuguese cancer patients. **Support Care Cancer**. v. 7, p. 407-12. 1999.

PINTO, R. N. **A comunicação do diagnóstico no paciente com câncer** Dissertação (Mestrado em Psiquiatria e Psicologia Médica). Programa de Pós-Graduação de Psiquiatria e Psicologia Médica. Universidade Federal de São Paulo, 2001. 198p

RADÜNZ, V. **Uma Filosofia para Enfermeiros**: o cuidar de si, a convivência com a finitude e a inevitabilidade do burnout. Florianópolis: UFSC/Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2001.

RAVEN, R. W. **The theory and practice of oncology**: historical evolution and present principles. England: The parthenon publishing group. 1990.

RIZZO, J. D. et al. Recommended Screening and Preventive Practices for Long-term Survivors after Hematopoietic Cell Transplantation: Joint Recommendations of the European Group for Blood and Marrow Transplantation, the Center for International Blood and Marrow Transplant Research, and the American Society of Blood and Marrow Transplantation. **Rev. Biology of Blood and Marrow Transplantation** 12:138-151 2006.

SÁ, C. P. **Núcleo central das representações sociais**. 2ª. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2002.

_____. **A construção do objeto de pesquisa em representações sociais**. Rio de Janeiro: EdUERJ, 1998.

SABBI, R. A. R. **Câncer**: conheça o inimigo. Rio de Janeiro: Revinter. 2000. 151p.

SANTA CATARINA. FUNDAÇÃO DE APOIO AO HEMOSC E AO CEPON.

Relatório. Disponível em:

<http://www.faece.org.br/docs/relatorio_faece_2007.pdf>. Acesso em 23 dez 2009.

SANTOS, G. W. History of bone marrow transplantation. **Rev. clinical hematology**, v. 12, n. 3, p. 611-639, 1983.

São Tomás de Aquino. **Da esperança e do desespero**. In: Summa Teológica. Trad. Alexandre Correia. Ed. Eletrônica da Rev. Permanência <<http://sumateologica.permanencia.org.br/suma.htm>> Acesso em 23 de mai 2007

SCHECHTER, M.; MARANGONI, D. V. **Doenças infecciosas**: conduta diagnóstica e terapêutica. 2ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1998. 674p.

SCHLEIERMACHER, F. D. E. **Hermenêutica**: arte e técnica da interpretação. Bragança Paulista: Editora Universitária São Francisco, 2003.

SCHUMACHER B. In: Esperança. **Dicionário de Ética e Filosofia Moral**. Org. Monique Canto-Sperber. São Leopoldo: UNISINOS, 2003. p.10-17.

SILVA, L. F. et al. Doença crônica: o enfrentamento pela família, **Rev. Acta Paulista de Enfermagem**, v. 15, n.1, p. 40-47, jan/mar. 2002.

SILVA, M. A. P. D; SILVA, A. R. B; SILVA, E. M. Oncologia e ética: relações e aproximações. **Rev Paul Enferm**. v.20, n. 1, p. 42-50. 2001.

SILVA, M. M.; BOUZAS, L. F.; FILGUEIRA, A. L.. Manifestações tegumentares da

doença enxerto contra hospedeiro em pacientes transplantados de medula óssea. **Anais Brasileiros de Dermatologia**. v. 80, n. 1, p. 69-80. 2005.

SOUZA, C.A.; DURÃES, M. I. C.; VIGORITO, A. C, et al. Quality of life in patients randomized to receive a bone marrow or a peripheral blood allograft. **Haematological**. n. 87, p.:1.281-1.285, 2002.

SPINK, M. J. **O conhecimento no cotidiano**: as representações sociais na perspectiva da psicologia social. São Paulo: Brasiliense. 2004.

SPINK, M. J. **Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano**: aproximações teóricas e metodológicas. São Paulo: Cortez, 1999.

THOMAS, E. D. Bone marrow transplantation: a historical review. **Rev. Medicina**. Ribeirão Preto, v. 33, p. 209-218, jul -set.2000.

VOLICH, R. M. O cuidar e o sonhar – por uma outra visão da ação terapêutica e do ato educativo. In: PESSINI, L., BERTACHINI, L. (Org.). **Humanização e cuidados paliativos**. 2. ed. São Paulo: Loyola, 2004.

_____. **Psicossomática**: de Hipócrates à psicanálise. São Paulo: Cada do Psicólogo, 2000.

VOLTARELLI, J. C. Apresentação. **Rev. Medicina**, Ribeirão Preto, v. 33, n. 4, p. 377-380, out - dez. 2000.

YANO, K.; KANIE, T.; OKAMOTO, S. et al. Quality of life in adult patients after stem cell transplantation. **Int J Hematol**, v. 71, n. 3, p. 283-289. 2000.

WAGNER, W. Descrição, explicação e método na pesquisa das representações sociais. In: GUARESCHI, P.; JOVCHELOVITCH, S. (Orgs.). **Textos em representações sociais**. 6ª ed. Petrópolis: Vozes, 2000, p. 149 - 186.

WALDOW, V. R. **O cuidado na saúde**: as relações entre o eu, o outro e o cosmo. Petrópolis, RJ: Vozes. 2005.

_____. **Cuidar**: expressão humanizadora da enfermagem. Petrópolis, RJ: Vozes. 2006.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Programmes and projects. **Cancer control**: knowledge into action - WHO guide effective for programmes. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/modules/Modules%20Flyer.pdf>>. Acesso em: 08 mar. 2007.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Quick Câncer facts**. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/en/>>. Acesso em: 10 jan 2009.

Apêndices

APÊNDICES

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA

Título do Projeto: Transplante de células-tronco hematopoéticas de medula óssea e o cuidado de enfermagem em sua complexidade: representações sociais deste movimento para a pessoa com câncer e o enfermeiro cuidador

Pesquisadores Responsáveis Prof^ª Dra. Alacoque Lorenzini Erdmann e Dda. Nen Nalú Alves das Mercês

Telefone para contato: (0xx) 48 9961-2564 e-mail: nennalu@yahoo.br

INFORMAÇÕES SOBRE O PARTICIPANTE DO ESTUDO (Pessoas que se submeteram ao Transplante de Medula Óssea)

Eu: _____

DN: _____ Naturalidade: _____ Nacionalidade: _____

Estudante: Curso: _____ Série/fase: _____

Profissão: _____ CPF: _____

Identidade: nº: _____ Órgão Emissor: _____ Estado: _____

Endereço: AV/R: _____ nº _____

Apto: _____ Bairro: _____ Cidade: _____

Estado: _____ Tel/Cel: _____

abaixo assinado, concordo em participar do presente estudo como sujeito. Fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) sobre o estudo, os procedimentos nele envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação, como o que se encontra descrito a seguir:

O(a) senhor(a) foi informado detalhadamente sobre a pesquisa intitulada: *Transplante de células-tronco hematopoéticas de medula óssea e o cuidado de*

enfermagem em sua complexidade: representações sociais deste movimento para a pessoa com câncer e o enfermeiro cuidador.

O(a) senhor(a) foi plenamente esclarecido de que será submetido a uma pesquisa com o objetivo *compreender as representações sociais do processo de transplante de medula óssea.*

O(a) senhor(a) foi informado de como se desenvolverá a pesquisa, sendo que será entrevistado(a) em local adequado, no Centro de Pesquisas Oncológicas – CEPON (Unidade Ambulatorial). Serão realizadas 5 perguntas relativas ao *processo de transplante de medula óssea*, as respostas serão gravadas, com gravador digital. A identificação do(a) Sr(a) será através do código de identificação: letra inicial do sobrenome; gênero: f – feminino e m – masculino; idade - o número correspondente à idade em anos; exemplo: H f 32.

Concordando em participar o(a) Sr(a) se encontrará no Centro de Pesquisas Oncológicas – CEPON (Unidade Ambulatorial), com a enfermeira Nen Nalú Alves das Mercês, em data e horário pré-estabelecido com o(a) senhor(a). A entrevista ocorrerá em torno de até 50 minutos. O(a) senhor(a) também foi informado que participará da pesquisa, através das respostas as perguntas que lhe serão realizadas, e que poderá responder as perguntas se desejar e terá liberdade para questionar a enfermeira Nen Nalú.

O(a) senhor(a) foi informado que se manterá o anonimato, quanto a identidade e as informações obtidas serão confidenciais.

Pelo fato desta pesquisa ter única e exclusivamente interesse científico, a mesma foi aceita espontaneamente pelo(a) senhor(a), que no entanto, poderão desistir a qualquer momento da mesma, inclusive sem nenhum motivo, bastando para isso informar, de maneira que achar mais conveniente, a sua desistência. Por ser voluntária e sem interesse financeiro o(a) senhor (a) não terá direito a nenhuma remuneração. A participação na pesquisa não incorrerá em riscos e prejuízos de qualquer natureza. Os dados referentes ao Sr(a) serão sigilosos e privados, e a divulgação dos resultados visará apenas mostrar os possíveis benefícios obtidos pela pesquisa em questão. A divulgação das informações no meio científico serão anônimas e em conjunto com as respostas do grupo de pacientes que participarão da pesquisa, sendo que o(a) senhor(a) poderá solicitar informações durante todas as fases desta pesquisa, inclusive após a publicação da mesma. Serão respeitados

todos os princípios éticos determinados na Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Pesquisa em Seres Humanos.

Florianópolis, de de 2008.

ASSINATURA DO ENTREVISTADO

Assinatura da pesquisadora

Para esclarecimento

Comitê de Ética em Pesquisa (CEP)

Coordenadora: Cássia Cristofolini

Endereço: Rod. Admar Gonzaga, nº

Tel: 0xx48 3331-

E-mail: cepcepon@saude.sc.gov.br

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

Título do Projeto: _Transplante de células-tronco hematopoéticas de medula óssea: e o cuidado de enfermagem em sua complexidade: representações sociais deste movimento para a pessoa com câncer e o enfermeiro cuidador.

Pesquisadores Responsáveis: _Prof^a Dra. Alacoque Lorenzini Erdmann e Dda. Nen Nalú Alves das Mercês

Telefone para contato: (0xx) 48 9961-2564 e-mail: nennalu@yahoo.br

INFORMAÇÕES SOBRE O PARTICIPANTE DO ESTUDO (Enfermeiros da Unidade de Transplante de Medula Óssea)

Eu: _____

DN: _____ Naturalidade: _____ Nacionalidade: _____

Profissão: _____ COREN: _____

Identidade: nº : _____ Órgão Emissor: _____ Estado: _____

Endereço: AV/R: _____ nº _____

Apto: _____ Bairro: _____ Cidade: _____

Estado: _____ Tel/Cel: _____

abaixo assinado, concordo em participar do presente estudo como sujeito. Fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) sobre o estudo, os procedimentos nele envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação, como o que se encontra descrito a seguir:

O(a) senhor(a) foi informado detalhadamente sobre a pesquisa intitulada: *Transplante de células-tronco hematopoéticas de medula óssea e o cuidado de enfermagem em sua complexidade: representações sociais deste movimento para a pessoa com câncer e o enfermeiro cuidador.*

O(a) senhor(a) foi plenamente esclarecido de que será submetido a uma pesquisa com o objetivo de compreender as representações sociais do processo de transplante de células-tronco hematopoéticas de medula óssea na perspectiva da pessoa com câncer e do enfermeiro cuidador;

O(a) senhor(a) foi informado de como se desenvolverá a pesquisa, sendo que será entrevistado(a) em local adequado. Serão realizadas 3 perguntas relativas a *processo de transplante de medula óssea e ao cuidado de enfermagem*, as respostas serão gravadas, com gravador digital. A identificação do(a) Sr(a) será através do código de identificação: Enf. – designando enfermeiro, n – número que corresponde ao enfermeiro, exemplo: Enf₁

Concordando em participar o(a) Sr(a) se encontrará no Serviço de Transplante de Medula Óssea ou em outro local de sua escolha e em comum acordo, com a enfermeira Nen Nalú Alves das Mercês, em data e horário pré-estabelecido com o(a) senhor(a). A entrevista ocorrerá em torno de até 50 minutos. O(a) senhor(a) também foi informado participará da pesquisa, através das respostas as perguntas que lhe serão realizadas, e que poderá responder as perguntas se desejar e terá liberdade para questionar a enfermeira Nen Nalú.

O(a) senhor(a) foi informado que se manterá o anonimato, quanto a identidade e as informações obtidas serão confidenciais.

Pelo fato desta pesquisa ter única e exclusivamente interesse científico, a mesma foi aceita espontaneamente pelo(a) senhor(a), que no entanto, poderão desistir a qualquer momento da mesma, inclusive sem nenhum motivo, bastando para isso informar, de maneira que achar mais conveniente, a sua desistência. Por ser voluntária e sem interesse financeiro o(a) senhor (a) não terá direito a nenhuma remuneração. A participação na pesquisa não incorrerá em riscos e prejuízos de qualquer natureza. Os dados referentes ao Sr(a) serão sigilosos e privados, e a divulgação dos resultados visará apenas mostrar os possíveis benefícios obtidos pela pesquisa em questão. A divulgação das informações no meio científico serão anônimas e em conjunto com as respostas do grupo de pacientes que participarão da pesquisa, sendo que o(a) senhor(a) poderá solicitar informações durante todas as fases desta pesquisa, inclusive após a publicação da mesma. Serão respeitados todos os princípios éticos determinados na Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Pesquisa em Seres Humanos.

Florianópolis, de de 200_.

ASSINATURA DO ENTREVISTADO

Assinatura da pesquisadora

Para esclarecimento

Comitê de Ética em Pesquisa (CEP)

Coordenadora: Cássia Cristofolini

Endereço: Rod. Admar Gonzaga, nº

Tel: 0xx48 3331-

E-mail: cepcepon@saude.sc.gov.br

APÊNDICE C - GRUPO: PESSOA TRANSPLANTADA

ROTEIRO DA ENTREVISTA

1 – O que significa para você o transplante de medula óssea?
mudanças que ocorreram em sua vida após o Transplante/ perspectivas com a realização do Transplante. Fale sobre isto.

2 - O que significa o cuidado para você? Fale sobre isto (cuidado recebido no período pré, durante e pós transplante – enfermagem e demais profissionais)

APÊNDICE D - Grupo: Enfermeiro

ROTEIRO DA ENTREVISTA

1 – O que significa para você o transplante de medula óssea?

2 - O que significa o cuidado para você? Fale sobre isto (cuidado de enfermagem período pré, durante e pós- transplante)

APÊNDICE E - GRUPO: PESSOA TRANSPLANTADA

Código de Identificação	
Data	

Ficha de Identificação

Nome: _____

DN: ___/___/___ Naturalidade: _____ Nacionalidade: _____

Procedência: _____ Estado Civil: _____

Sexo: _____ Cor: _____ Religião: _____

Escolaridade: grau: _____ série/fase/período: _____ Curso: _____

Ocupação Profissional; Profissão: _____

Local: _____ Cargo: Função: _____

Afastado para tratamento: desde quando: _____

Aposentado: data: _____ invalidez/tempo de serviço: _____

Renda mensal: _____ Renda familiar: _____

Nome do Pai: _____

Nome da Mãe: _____

Nome do Responsável legal: _____

Endereço Residencial:

Av/R: _____

N^a _____ apto _____ Pto de referência: _____

Bairro: _____ Cidade: _____ CEP: _____

Estado: _____ Tel () _____

Cel () _____ e-mail: _____

Diagnóstico Inicial / Data: _____ / ___ / ___

Protocolo de Tmo/Data: _____ / ___ / ___

APÊNDICE F - GRUPO: ENFERMEIRO

Código de Identificação	
Data	

Ficha de Identificação

Nome: _____

DN: ___/___/___ Naturalidade: _____ Nacionalidade: _____

Procedência: _____ Estado Civil: _____

Sexo: _____ Cor: _____ Religião: _____

Escolaridade (Grad. Pós): _____

Cargo/Função: _____

Turno de trabalho: _____ carga horária diária: _____ semanal: _____

Iniciou no TMO em: _____

Afastamento para tratamento de saúde/ licença de gestação/ outros: desde quando:

Afastamento por licença sem remuneração / licença prêmio / outros: _____

Aposentado: data: _____ invalidez/tempo de serviço: _____

Endereço Residencial:

Av/R: _____

N^a _____ apto _____ Pto de referência: _____

Bairro: _____ Cidade: _____ CEP: _____

Estado: _____ Tel () _____

Cel () _____ e-mail: _____

Anexos

ANEXOS

ANEXO 1 - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS



ESTADO DE SANTA CATARINA
SECRETARIA DO ESTADO DA SAÚDE
CENTRO DE PESQUISAS ONCOLÓGICAS-CEPON
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA-CEP

Parecer nº 032/2007

Registro CEP: 017/2007

Título do Projeto: Transplante de células-tronco hematopoiéticas de medula óssea e o cuidado de enfermagem em sua complexidade: representações sociais deste movimento para a pessoa com câncer e o enfermeiro cuidador.

Pesquisador Responsável: Alacoque Lorenzini Erdmann

Instituição: Centro de Pesquisas Oncológicas - CEPON

Grupo e Área Temática: Grupo III

Objetivo do Projeto: Compreender as representações sociais do processo de transplante de células-tronco hematopoiéticas de medula óssea na perspectiva da pessoa com câncer e do enfermeiro cuidador.

Apontar possibilidades de formulação de uma matriz de cuidado, que se constitua num referencial teórico-filosófico de atenção à pessoa com câncer submetida ao transplante de células-tronco hematopoiéticas de medula óssea

Sumário do Projeto: Estudo do Curso de Doutorado em Enfermagem, da doutoranda Nem Nalú Alves das Mescês, sob a supervisão da Dra. Alacoque Lorenzini Erdmann

Este estudo será realizado no CEPON, na Unidade de Transplante de Medula Óssea, tendo como sujeitos 50 pacientes com diagnóstico de câncer e que se submeteram a modalidade terapêutica de transplante de células-tronco hematopoiéticas de medula óssea e 12 enfermeiros da unidade. A coleta de dados será através da técnica de entrevista, com roteiro de questões abertas com utilização de gravador. A entrevista não estruturada ou aberta é uma conversa com finalidade, em que um roteiro invisível serve de orientação e de baliza para o pesquisador e não de cerceamento da fala dos entrevistados (MINAYO, 2006). Após a gravação os dados serão repassados para arquivos do tipo wav, armazenados em CD e após transcritos e formatados em software. Após as transcrições das entrevistas e antes de iniciar o processo de análise, será realizado a validação dos dados obtidos, com agendamento prévio em data e horário pré-estabelecidos com os sujeitos do estudo, para que tenham acesso ao registro de suas falas e caso queiram realizar alguma alteração.

A pesquisadora considerou a necessidade de uma melhor compreensão sobre a vivência do paciente transplantado, de como o cuidado está ancorado e como o enfermeiro representa o cuidado de enfermagem para definir o problema para o estudo.

Para alcançar uma resposta para as questões norteadoras a pesquisadora escolheu a Teoria das Representações Sociais, que se concretiza através da fala, do gesto, do encontro no universo cotidiano. "A representação social é uma modalidade de conhecimento particular que tem por função a elaboração de comportamentos e a comunicação entre indivíduos" (Moscovi). Estudos apontaram que as representações sociais elaboram-se de acordo com dois processos fundamentais: a objetivação e a ancoragem.

A objetivação transforma o assunto abstrato em um conteúdo visível. No estudo proposto diminui a distância entre o câncer e a realidade vivida.

A ancoragem classifica e nomeia o conhecimento em categorias.

Comentários: - O estudo tem pertinência e valor científico

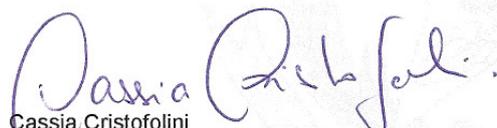
- a metodologia está adequada aos objetivos propostos
- o projeto atende aos requisitos da Resolução 196/96 e suas complementares
- presença dos compromissos exigidos do pesquisador e instituição responsável;
- apresentação de 03 TCLEs, para o paciente maior e menor de idade e para o enfermeiro.
- Garantia dos direitos fundamentais do sujeito da pesquisa (informação, privacidade, recusa inócua, desistência, acesso ao pesquisador, respeito a autonomia);
- Tratamento adequado dos dados

-
- Folha de rosto completa, apontando grupo especial de sujeitos - os menores de 18 anos.
 - Apresentação do roteiro da entrevista.
 - Propõe teste de validação para a entrevista
 - Orçamento e cronograma adequados
 - Apresentado critérios de inclusão e exclusão

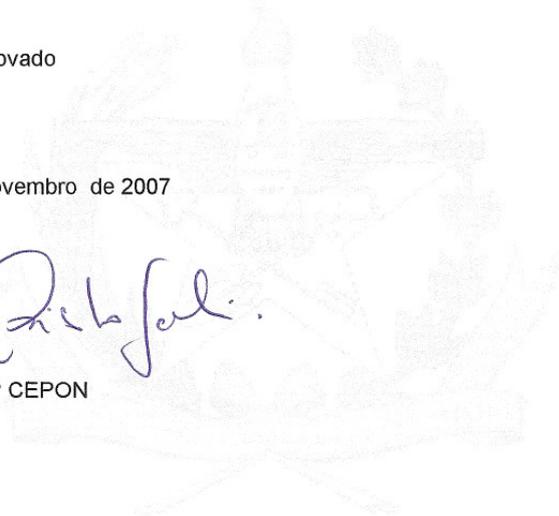
Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa do CEPON, de acordo com as atribuições definidas na Resolução 196/96, manifesta-se pela aprovação do projeto: "Transplante de células-tronco hematopoiéticas de medula óssea e o cuidado de enfermagem em sua complexidade: representações sociais deste movimento para a pessoa com câncer e o enfermeiro cuidador", nos termos em que está proposto.

Situação: Projeto Aprovado

Florianópolis, 09 de novembro de 2007



Cassia Cristofolini
Coordenadora do CEP CEPON



ANEXO 2

ESTADO DE SANTA CATARINA
SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE
CENTRO DE PESQUISAS ONCOLÓGICAS - CEPON
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

**DECLARAÇÃO**

Declaro que o Comitê de Ética em Pesquisa do CEPON analisou e aprovou referente ao estudo "Transplante de células-tronco hematopoiéticas de medula óssea e o cuidado de enfermagem em sua complexidade: representações sociais deste movimento para a pessoa com câncer e o enfermeiro cuidador.", da doutoranda Nem Nalú Alves das Mercês, sob orientação da Profª. Dra. Alacoque Lorenzini Erdmann, a Emenda nº 1 de 30 de julho de 2008.

Ressaltamos que por envolver o Hospital das Clínicas da Universidade Federal do Paraná, cabe a esta Instituição decisão final no desenvolvimento do estudo ao que se refere a Emenda em questão.

Florianópolis, 01 de agosto de 2008

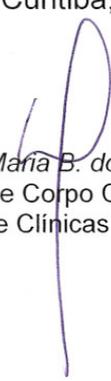
Cassia Cristofolini
Coordenadora do CEP-CEPON

ANEXO 3

**DECLARAÇÃO**

Declaro que conheço e concordo com o desenvolvimento da pesquisa intitulada **“Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas de Medula Óssea e o Cuidado de Enfermagem em sua complexidade: representações sociais deste movimento para a pessoa com câncer e o enfermeiro cuidador”** no Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná, o qual será desenvolvido pela Profa. Dra. Alacoque Lorenzini Erdmann e Dda. Nen Nalú Alves das Mercês. Ressalta-se a obrigatoriedade por parte da Pesquisadora em apresentar a esta Instituição no decorrer da pesquisa, relatório anual, bem como ao seu encerramento comunicar-nos oficialmente de posse da publicação, na qual deverá constar o crédito a essa universidade.

Curitiba, 12 de setembro de 2008.



Profa. Dra. Heda Maria B. dos S. Amarante
Diretora de Corpo Clínico
do Hospital de Clínicas da UFPR

Ciente do Pesquisador:

Luiz Rêlie de Lima
Carimbo e assinatura