



AUTOCUIDADO APÓS O TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA AUTÓLOGO NO PROCESSO DE CUIDAR PELO ENFERMEIRO*

SELF-CARE AFTER AUTOLOGOUS BONE MARROW TRANSPLANTATION WITHIN THE NURSING CARE PROCESS

AUTOCUIDADO DESPUÉS DEL TRASPLANTE DE MÉDULA ÓSEA AUTÓLOGO EN EL PROCESO DE ATENCIÓN DEL ENFERMERO

Edna Aparecida Barbosa de Castro¹, Angélica Mônica Andrade², Kelli Borges dos Santos³, Teresa Cristina Soares⁴, Luana Torres Esterci⁵

Este artigo apresenta uma investigação qualitativa, apoiada nos pressupostos teóricos de Dorothea Orem, que objetivou compreender como as orientações fornecidas no momento da alta sobre os cuidados relacionados ao transplante de medula óssea influenciam no autocuidado após a alta. Foram sujeitos sete adultos de um município de Minas Gerais submetidos ao transplante e que obtiveram alta hospitalar entre outubro de 2004 e setembro de 2010. A coleta dos dados foi realizada em janeiro de 2011 por meio de visitas domiciliares, entrevistas semiestruturadas e observação. A partir da análise temática os resultados apontaram para uma discussão sobre as orientações recebidas no momento da alta e sobre os requisitos para o autocuidado após a alta do transplante. Conclui-se que as necessidades de autocuidado evidenciadas por este estudo reforçam a importância da sistematização do cuidado de enfermagem a fim de que as orientações no momento da alta representem efetiva contribuição à reabilitação dos pacientes.

Descritores: Autocuidado; Alta do Paciente; Transplante de Medula Óssea; Enfermagem.

This article reports a qualitative investigation, based on Dorothea Orem's theoretical assumptions, which aimed to understand how the guidance given at discharge about the care related to bone marrow transplantation influence in self-care after discharge. The sample was composed of seven adults from a municipality of upstate Minas Gerais, who underwent the transplantation and were discharged from hospital between October 2004 and September 2010. The data were collected in January 2011 through domiciliary visits, semi-structured interviews and observation. Results from the thematic analysis pointed to a discussion on counseling received at discharge and the requirements for post-transplantation self-care. The self-care needs revealed by this study strengthen the importance of systematization of the nursing care, so that counseling received at discharge can effectively contribute to the patients' rehabilitation.

Descriptors: Self Care; Patient Discharge; Bone Marrow Transplantation; Nursing.

Este artículo presenta investigación cualitativa, apoyada en los presupuestos teóricos de Dorothea Orem, cuyo objetivo fue entender cómo la orientación dada en el alta hospitalaria acerca de la atención relacionada al trasplante de médula ósea influye en el autocuidado después del alta. Fueron sujetos siete adultos de municipio del interior de Minas Gerais, Brasil, sometidos al trasplante y que recibieron alta entre octubre de 2004 y setiembre de 2010. Los datos fueron copilados en enero de 2011 por medio de visitas domiciliarias, entrevistas semiestruturadas y observación. A partir del análisis temático, los resultados señalaron discusión acerca de las orientaciones recibidas en el momento del alta y de los requisitos para el autocuidado. Las necesidades de autocuidado evidenciadas por este estudio reafirman la importancia de la sistematización de la atención de enfermería, a fin de que las orientaciones en el momento del alta representen efectiva contribución a la rehabilitación de pacientes.

Descritores: Autocuidado; Alta del Paciente; Transplante de Médula Ósea; Enfermería.

* Artigo extraído da monografia "A vida antes, durante e após o Transplante de Medula Óssea, autólogo" apresentada ao Programa de Residência em Enfermagem Saúde do Adulto do Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF), em 2011.

¹ Enfermeira. Doutora em Saúde Coletiva pelo Instituto de Medicina Social. Docente da UFJF. Líder do Grupo de Pesquisa Autocuidado e Processo Educativo em Saúde e Enfermagem. Juiz de Fora, MG, Brasil. E-mail: edna.castro@ufjf.edu.br

² Enfermeira, Mestranda em Enfermagem pela Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais. Membro do Grupo de Pesquisa Autocuidado e Processo Educativo em Saúde e Enfermagem. Belo Horizonte, MG, Brasil. E-mail: angelicamonica.andrade@gmail.com

³ Enfermeira. Mestre em Saúde Coletiva pela UFJF. Docente da UFJF, MG, Brasil. E-mail: kelli.bsantos@gmail.com

⁴ Enfermeira. Doutora em Saúde Pública pela Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca / Fundação Oswaldo Cruz. Docente da UFJF. Juiz de Fora, MG, Brasil. E-mail: tcsoares1@gmail.com

⁵ Enfermeira. Especialista em Enfermagem na Saúde do Adulto pela UFJF. Juiz de Fora, MG, Brasil. E-mail: luanatorresjf@hotmail.com

INTRODUÇÃO

O termo autocuidado encontra-se, na atualidade, inserido no discurso e nas práticas não apenas do enfermeiro, mas do conjunto dos profissionais de saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Originário do campo da enfermagem na década de 70 do século XX, onde é concebido, a partir do pensamento teórico de Dorothea Orem, o termo autocuidado representa o desempenho ou a prática de atividades que os indivíduos realizam em seu benefício para manter a vida, a saúde e o bem-estar. O constructo de Orem apresenta três vertentes teóricas, relacionadas entre si, orientadoras de um processo de cuidar que estimula a independência aos pacientes que dependem de compensar de modo parcial ou total o seu potencial de autocuidado. São elas: teoria do autocuidado, déficit no autocuidado e sistemas de enfermagem⁽¹⁾.

Ao adotar essa concepção teórica, o enfermeiro identifica a capacidade e as demandas de autocuidado terapêutico do indivíduo, avaliando suas habilidades em executar ações que atendam tanto as suas necessidades de cuidados como outras para manter a vida, promover a saúde e bem-estar. Quando a demanda de autocuidado terapêutico de um indivíduo excede a sua capacidade de exercer o autocuidado, caracteriza-se uma condição que Orem denominou de déficit de autocuidado, requerendo-se a atuação da enfermagem. Todavia, os argumentos teóricos reforçam a importância de que o indivíduo mantenha-se ativo, sujeito no processo de decisão tanto na identificação das necessidades como na natureza das ações a serem desenvolvidas no cuidado à saúde. Portanto, a abordagem pelo enfermeiro deve enfatizar a participação do indivíduo e dos familiares no contínuo do processo de cuidar, assumindo-se o compromisso de compartilhar conhecimentos, de dividir o espaço de cuidados, eliminando-se as possibilidades de transformar o sujeito em objeto do cuidado.

A necessidade de apoio e ensino do autocuidado junto ao indivíduo e/ou a familiares cuidadores após uma alta hospitalar tem-se mostrado crescente e se evidencia como uma lacuna no contexto da Rede de Atenção à Saúde no SUS⁽²⁾. Destaca-se que as necessidades de cuidados de enfermagem após a alta, quando não atendidas, acarretam agravamento do estado de saúde e outras internações, causando sofrimento ao paciente e à sua família⁽²⁾. Além da sobrecarga emocional, é evidente a sobrecarga do Sistema de Saúde.

No caso específico do grupo humano que requer o Transplante de Medula Óssea (TMO) como parte da terapêutica, um conjunto de necessidades de cuidados após a alta é observado, e este estudo pretende analisar algumas delas, especialmente entre aqueles que se submetem ao TMO autólogo. Para uma melhor compreensão acerca do autocuidado e cuidados de enfermagem específicos a essa clientela, deve-se entender que o TMO é um procedimento terapêutico indicado para um grande número de doenças hematológicas e oncológicas⁽³⁾.

São três os tipos de transplantes: autólogo ou autogênico, singênico e alogênico. No processo de realização do transplante autólogo, as células-tronco são obtidas do próprio paciente, armazenadas e, posteriormente, após a fase de condicionamento, reinfundidas durante o período de internação⁽⁴⁾. A fase de "condicionamento" refere-se ao momento em que o paciente é submetido a um protocolo de quimioterapia de alta dose, que tem como objetivo erradicar a doença ou células malignas residuais, preparando o espaço para a enxertia das novas células⁽³⁾.

Salienta-se que o TMO modifica significativamente o prognóstico de pessoas portadoras de doenças que, alguns anos atrás, eram fatais. É necessário o acompanhamento ambulatorial por um longo período, após a alta hospitalar, durante o qual existe a

possibilidade de complicações, decorrentes do tratamento, além da possibilidade de retorno da doença de base⁽⁵⁾.

Diante desse cenário, após a alta, espera-se que o paciente tenha condições para retornar ao seu domicílio e dar continuidade ao tratamento. Ele precisará, porém, assumir um estilo de vida diferente do que tinha anteriormente ao adoecimento e seu consequente tratamento. Dependerá, para manutenção de uma qualidade de vida, de se adaptar a novos conhecimentos, habilidades e às condições impostas pela terapêutica, engajando-se ao processo de recuperação. Como parte do protocolo de cuidados após a alta hospitalar de pacientes que se submetem ao TMO autólogo, uma recomendação é que a equipe de saúde avalie se o paciente encontra-se apto a assumir ações para a continuidade do tratamento, que por vezes, requer destreza técnica e conceitual (conhecimentos).

Em sua permanente busca de avanços no conhecimento da enfermagem, identifica-se uma ampliação na busca de compreender o cuidado de pessoas que convivem com a necessidade ou se submetem ao TMO, do ponto de vista de suas necessidades, capacidades, limitações e dificuldades, a fim de auxiliá-las a atravessar esta experiência de modo ativo e não apenas como expectadores das ações dos profissionais de saúde.

O autocuidado após o TMO representa uma capacidade a ser adquirida pelos pacientes para desempenhar cuidados fundamentais e, assim, o seu ensino ganha espaço no processo de trabalho do enfermeiro da equipe de TMO⁽⁸⁾.

Ressalta-se que os pacientes que se submetem ao TMO tem seus dias preenchidos de atividades de autocuidado⁽⁷⁾. As orientações fornecidas no momento da alta reforçam e são determinantes no processo de adesão ao plano terapêutico. Quando as orientações são transmitidas de forma impositiva e rígida, há uma maior dificuldade de construção de um espaço de autocuidado

conciliado às outras atividades ou interesses pessoais. Assim, muitos pacientes reagem "agressivamente a essas imposições, protestando e até mesmo se negando a realizar todas as atividades de autocuidado prescritas"^(7:68). A adoção de técnicas de comunicação terapêutica em TMO "poderiam reduzir as situações de não entendimento sobre [...] tratamento ou procedimentos, favorecendo o caminho para o autocuidado"^(8:290).

É prudente, dessa forma, investir-se na prevenção de transtornos na esfera emocional e afetiva, valorizando-se os outros requisitos de autocuidado relacionados à vida como um todo, sem a excessiva focalização no autocuidado terapêutico, deixando espaço e tempo para que paciente e família usufruam, de modo privativo, das suas outras atividades cotidianas^(2,9). Com isso, defende-se que os enfermeiros que atuam em unidades de TMO elaborarem o plano junto com o paciente e família, adotando uma abordagem baseada na interação e no vínculo⁽¹⁰⁾. As orientações específicas ao autocuidado terapêutico devem basear-se em princípios éticos, científicos e de apoio, associados aos pressupostos da educação em saúde que colocam o paciente como sujeito e com autonomia em seu plano de cuidados. Paciente e família aprenderão a identificar, de modo seguro e acompanhado, quais e como os requisitos do autocuidado terapêutico vão se inserir e distribuir-se junto às demais atividades no contexto de sua vida diária, proporcionando o grau de qualidade de vida esperado. A enfermagem apresenta, pois, um importante papel no acompanhamento do autocuidado após a alta do TMO⁽¹¹⁾.

Diante dessas reflexões e de observações assistemáticas do cotidiano de trabalho no Serviço de Hematologia de um hospital de ensino do interior de Minas Gerais, especificamente sobre as dificuldades que os pacientes vivenciaram ao se submeterem a um TMO autólogo, uma das questões estudadas e ora apresentada por este artigo foi como se manifestam,

após a alta, os conhecimentos sobre o autocuidado fornecidos, na forma de orientações no momento da alta, ou seja, como estes se externalizam no comportamento cotidiano, para manter ou elevar o nível desejado de saúde. Outra foi, ao lidar com a imperativa necessidade de desenvolver o autocuidado após a alta hospitalar, quais são os requisitos de autocuidado, na ótica dos sujeitos que vivenciam o processo de TMO.

MÉTODO

Para a compreensão das questões e alcance dos objetivos propostos, desenvolveu-se uma investigação qualitativa entendendo que as questões em estudo encontram-se no âmbito de relações consideradas complexas no campo da saúde, situada em um cenário específico de vivência humana, envolvendo o contexto da vida e a subjetividade das respostas das pessoas ao TMO.

A pesquisa foi realizada no segundo semestre de 2010 e primeiro de 2011, utilizando-se de observações diretas e entrevistas semiestruturadas em visitas domiciliares a adultos submetidas ao TMO no serviço de hematologia de um hospital público de ensino do interior de Minas Gerais, que tiveram alta no período de outubro de 2004 a setembro de 2010. Identificou-se nos registros de admissão e alta do serviço o universo de 131 pacientes submetidos ao TMO autólogo até a data de início da coleta de dados. Considerando-se que o referido serviço é credenciado como de alta complexidade e de referência nacional, este recebeu pacientes de diferentes municípios de Minas Gerais e ainda de outros estados brasileiros. Excluíram-se, pois, os que foram ao óbito, os que residiam fora do município sede da pesquisa e consideraram-se como adultos aqueles que estavam com idade entre 19 e 59 anos, encontrando um número de doze (12) potenciais sujeitos.

Passou-se ao contato por telefone e dois (2) deles não foram encontrados pelos números de telefone

registrados nos prontuários. Dos que foram identificados, três (3) recusaram-se a participar da pesquisa.

Optou-se por realizar a visita domiciliar (VD) aos que espontaneamente concordaram em participar da pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, como uma estratégia para a compreensão do autocuidado após a alta. Realizou-se uma visita domiciliar a cada um dos sete (7) pacientes do universo de doze vivos, maiores de 18 anos e residentes no município sede da pesquisa⁽¹²⁾. Ressalta-se que um dentre eles preferiu que a entrevista ocorresse no ambulatório, na data de retorno para a consulta de controle. Durante as VD foram realizadas entrevistas, guiadas por um roteiro semiestruturado, cujas questões desencadeadoras foram: O (a) Sr.(a) veio para casa ainda precisando de cuidados e procedimentos? Relate para nós qual é o tratamento que o(a) Sr.(a) realiza em casa após o transplante? Quais são os cuidados que devem ser realizados diariamente por uma pessoa que se submeteu ao transplante de medula óssea? Destes cuidados, quais o(a) Sr.(a) realiza diariamente? Caso não consiga, quem realiza os cuidados para o(a) Sr.(a)? De que o(a) Sr.(a) precisa para manter o tratamento em casa? Na visão do(a) Sr.(a) o que falta para o(a) Sr.(a) conseguir realizar completamente os cuidados necessários? Quais são as facilidades e as dificuldades encontradas pelo (a) Sr.(a) para seguir o tratamento?

As entrevistas foram gravadas em meio digital e posteriormente transcritas na íntegra durante o trabalho de campo, identificando-se os aspectos relevantes à análise e orientadores das buscas nas visitas seguintes. Como forma de complementar os dados obtidos pela entrevista e enriquecer a análise, realizou-se o registro das observações em um diário de campo.

Na análise do material empírico adotou-se a técnica de análise de conteúdo temática a partir da leitura exaustiva e interpretação de notas de observação

e entrevistas transcritas, apoiando-se no constructo teórico de Dorothea Orem^(1, 13).

Para a realização desta investigação foram respeitados os preceitos éticos conforme Resolução n. 196/96 do Ministério da Saúde⁽¹²⁾. A fase de coleta de dados foi realizada após apreciação e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa referente à Instituição do presente estudo, com protocolo de aprovação de número 202/2010 – CAAE 0073.0.420.180-10.

No fluxo da análise que se segue, observam-se códigos e pseudônimos, utilizados para resguardar a confidencialidade dos sujeitos. Após as citações de falas correspondentes às entrevistas, adotou-se o código "E", seguido do número atribuído na referência do banco de dados da pesquisa.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Autocuidado após o TMO autólogo: orientações no momento da alta hospitalar

Dentre os achados desta investigação, o cuidado orientado pelos profissionais de saúde ao paciente e à família no momento da alta hospitalar evidenciou-se como fundamental ao autocuidado, segundo a concepção de Orem. No momento da entrevista, os sujeitos explicitaram como as orientações fornecidas pela equipe tornavam-se relevantes, no contínuo do autocuidado em casa, ressaltando as recomendações da enfermagem para a conquista das metas de saúde.

Durante a vivência da alta hospitalar após o TMO autólogo, observou-se a manifestação de sentimentos e emoções ambivalentes por parte dos sujeitos. Pelos depoimentos, registrou-se que, ao mesmo tempo em que se sente alegria por estar indo para casa, sente-se também insegurança e até mesmo medo, em retornar ao cotidiano e manter os cuidados em casa. Ficou clara a existência de franca dependência da equipe de saúde, de seus cuidados e orientações, como mostra o seguinte fragmento: *foi uma alegria muito grande né, porque na hora que o doutor me deu alta, na hora, assim, eu não queria ir embora não, eu senti uma coisa de ficar, uma coisa estranha... Então me senti muito*

grande na frente dele, porque ele não parecia nem um ser humano, parecia um anjo de Deus para mim, porque ele tinha muita paciência comigo, e eu sempre falo com ele: 'não me abandona não, se não eu morro, não aguento', porque ele traz uma coisa muito boa (E4).

As necessidades básicas e instrumentais da vida diária ficam na dependência de cuidados de saúde específicos e, até que ocorra uma adaptação dos mesmos ao contexto da vida diária ou que deixem de ser essenciais, o seguimento ambulatorial é fundamental⁽⁵⁾. Assim, os retornos nos ambulatórios são mensais no início, evoluindo gradativamente para retornos a cada seis meses, até atingir retornos anuais.

Um agravante da fase inicial do período após a alta para os sujeitos são as restrições impostas que lhe alteram, de modo significativo, a rotina de vida, ficando evidente a necessidade das orientações específicas e do acompanhamento, como se apreende na fala de E1: *Ah, ela passou que eu não podia comer, tinha que optar para comer coisa industrial, industrializada, água tinha que ser mineral, eu não podia pegar poeira, tinha que ter alguém em casa para limpar a casa, eu tinha que ficar de máscara um certo período, não podia ficar saindo, muito na rua, mesmo porque eu ainda estava meio fraca do transplante. E evitar aglomeração, igreja, cinema, essas coisas assim. Ah, informações do que eu tinha que fazer. Eu em casa, como é que eu tinha que proceder, recebi, sim (E1).*

Como E1, E3 recordou a vivência dessa fase, enfatizando a importância de apoiar-se nas orientações recebidas no momento da alta para o autocuidado. *Sim, são 90, 100 dias, com aqueles cuidados especiais, sendo que a gente sabe que qualquer infecção poderia levar ao óbito. As frutas tinham que ser lavadas, muito bem lavadas, o pão tinha que ser pão de forma, tudo esterilizado, biscoito só podia ser aqueles de pacotinho, almoço também. Jantar tinha que ser feito todos os dias, não podia reaproveitar, sabe, da sobra do almoço para o jantar e higienização, de tudo, tudo que você pode imaginar, não podia ter contato com as pessoas, durante mais ou menos 90 dias. Podia sair, mas, evitar aglomeração, não podia subir em elevador, não podia ônibus também e tinha que usar máscara (E3).*

E5 e E6 também relatam as orientações acerca dos cuidados recebidos no momento da alta, enfatizando aqueles relacionados ao risco de infecção destacando-se a alimentação. Demonstram compreensão acerca das orientações e enfatizam o vínculo com a equipe para esclarecimento das dúvidas,

controle e adaptação. *Não ter contato com muita gente, ficar mais reservada, não é? Isolada. Tomar mais cuidado com a comida, eu fiquei um tempão sem comer comida crua. As orientações foram da melhor forma possível (E5). Muita... (orientação) não comer alimentos crus durante um mês, não sair de casa, somente sair de máscara, e também não podia sair, só ir à consulta, tinha que ser de máscara. Água, só mineral. Eu sei que eles me deram um papel com muitas orientações. Continuar passando o creme para não ressecar a pele, passar filtro solar para poder sair estando no sol ou não. Comer comida sempre fresca, qualquer coisa de febre acima de 38 graus contatar um médico, qualquer coisa ir lá ao médico, e eu ia lá toda semana... Me deu muito problema depois que eu vim para casa... Ter muito cuidado (E6).*

E7 reforça as mesmas orientações e acrescenta que, mediante estas, precisou reorganizar o ambiente domiciliar: *Recebi, com certeza! Inclusive na época eu não morava aqui, eu morava com a minha tia, mas... tirar a cortina do quarto, essas orientações semelhantes, tirar bicho, comer coisa cozida, alimentação correta, lavagem, lá em casa a gente já praticava isso, de clorar as verduras, os legumes, alimentação correta. Tinha que ficar em casa durante um mês, evitar aglomeração, evitar ir ao banco, essas coisas, mas eu não sei te falar assim todas (E7).*

Verificou-se que os sujeitos apreenderam as orientações, pelo menos em seu discurso, ou seja, demonstraram que sabiam quais eram os cuidados essenciais. Com a fala de E3, compreende-se que ocorre uma adaptação quanto às orientações fornecidas, uma vez que o período necessário para os cuidados citados, na verdade, refere-se a trinta dias de restrições.

Ao se analisar esse conjunto de falas, relacionadas às orientações recebidas no momento da alta, à luz do pensamento de Orem, extrai-se que os requisitos para o autocuidado por desvio de saúde, encontram-se ampliados, considerando-se o estado de doença e a condição de necessidade de adaptação a uma nova condição. Na ótica dos sujeitos, os requisitos para o autocuidado pelo desvio de saúde vivenciados por volta da alta referem-se à execução de medidas específicas prescritas pela equipe de saúde, enfatizando-se os cuidados para a ingestão de água e alimentos e a eliminação de fatores de risco para infecção, com ênfase para as infecções respiratórias. Essas, consideradas como necessidades terapêuticas de autocuidado,

guardam relação com a capacidade cognitiva, com a alimentação e hidratação, com atividade e repouso, isolamento e interação social, bem como com os riscos à saúde e ao bem estar⁽¹⁴⁾.

Quando indagados sobre o conteúdo do conhecimento apreendido pelas orientações e que evidenciaram no comportamento dos sujeitos, estes recordam tê-lo recebido das enfermeiras do setor de TMO, conforme expressaram: *Ah, não sei se foi a..., era enfermeira. Ela me deu um folheto, entendeu? Um folheto dizendo o que eu tinha que fazer, como é que eu tinha que comer. Tudo como eu tinha que proceder, tudo direitinho, (E1) Foi a enfermeira de lá, tanto a quanto a... E o médico também, só que lá eu tive mais contato com as enfermeiras do que com os médicos. Que por sinal foram ótimas, não tenho que me queixar de ninguém. Cada uma foi melhor do que a outra (E5). Acho que foi a... Acho que o médico não deu orientação nenhuma não, só passou (E6). As enfermeiras que estão no serviço de transplante é que explicaram (E7).*

Entretanto, observou-se no relato dos sujeitos entrevistados, a existência de imprecisão em alguns momentos, reforçando a complexidade e a quantidade de informações que são fornecidas durante todo o processo de realização do TMO, como a que captamos pelo trecho a seguir, da fala de E2, que permite identificar a dificuldade vivenciada no lidar com a complexidade terapêutica após a alta. *Recebi muitas informações. O que eu tinha e também que eu não tinha, tinha que refazer toda a vacinação, que eu já tinha feito que é, de infantil, agora não me lembro quando que era, que eu comecei isso, eu acho que eu comecei isso em janeiro, o transplante foi em setembro, eu comecei em janeiro, ou fevereiro seguinte. E que eu teria que fazer os exames de acompanhamento. Ainda, evitar aglomerações, multidão, em relação à alimentação também, recebi umas orientações, recebi um negócio de albumina, ou foi antes, não, isso foi antes do transplante. Hum, não me lembro não, mas eu recebi algumas orientações, mas eu saí paranoica de lá, acho que foi da minha cabeça mesmo (E2).*

A imprecisão nas respostas sobre os detalhes das ações de autocuidado para a continuidade do tratamento em casa evidencia que os sujeitos conhecem as orientações gerais fornecidas no momento da alta, porém, não as apreendem e nem as exercitam em sua totalidade. Tal situação pode estar relacionada com a quantidade de informações necessárias ao autocuidado

que, por vezes, caracteriza-se como uma demanda de atenção e de acompanhamento por pacientes submetidos ao TMO⁽⁶⁾. Orem reconhece que demanda de autocuidado terapêutico é um conceito difícil de ser apreendido e de ser usado com coerência na prática, considerando, dentre outros aspectos, a multiplicidade de elementos inerentes ao paciente, ao tratamento e ao ambiente, sobretudo pela forma como o paciente relaciona as necessidades com as informações⁽¹⁾. Contudo, a prática do autocuidado necessita ser estimulada e acompanhada pelo enfermeiro com o fornecimento gradativo de informações, conforme as prioridades, com apoio instrumental, técnico e tecnológico que objetivam a mudança no estado de saúde e o controle de fatores ambientais. As orientações são necessárias e importantes, uma vez que se destinam a melhorar a qualidade de vida da pessoa que passa por um período grave de adoecimento⁽¹⁵⁾.

Um aspecto que se apreende em relação às restrições presentes nas orientações de enfermagem para o período pós-alta é a associação do descuido com as complicações que podem advir do processo de transplante após a alta. E2 alerta para essa possibilidade ao relatar em sua experiência de autocuidado: *Eu tive que voltar e refazer, eu fiz duas vezes o transplante. Então... Eu fiz a primeira vez e depois eu passei muito mal, eu não me lembro direito o que foi, eu não conseguia nem respirar, o hematócrito estava muito baixo, a hemoglobina muito baixa, e, eu sei que eu voltei, e implantei de novo um cateter e eu fiz de novo o transplante. Um segundo. E aí é que pegou definitivamente Eu saí apavorada, hum, eu não chegava perto das pessoas, eu não cumprimentada, eu não esticava a mão, eu não dava beijo. Passei isso aí, foi uns dois anos também. E eu apertava o botão com o dedinho, o botão do elevador com o dedinho mindinho porque, a gente bota o dedo polegar, o indicador, o dedinho mindinho é difícil a gente botar no rosto né. E chegar em casa andar, lavar a mão, andar com gel dentro da bolsa, até hoje eu tenho um gel dentro do carro. Eu saí paranoica do transplante, em relação a isso. Paranoica (E2).*

A adesão ao autocuidado está na dependência de o sujeito privar-se de ações, que por vezes lhe eram habituais⁽⁷⁾. Há, pois, um rol de restrições às quais se devem engajar: alimentação com alimentos cozidos,

ingestão de, no mínimo três litros de água, de preferência mineral, por dia; uso de máscara devido à baixa resistência, permanência em ambiente com boas condições de higiene; prevenção de contato com aglomeração de pessoas ou com pessoas que possam estar com algum quadro infeccioso, evitar aproximação com animais domésticos, entre outras. Esses autores esclarecem que as referidas restrições precisam ser rigorosas durante a fase de readaptação do organismo e restabelecimento do sistema imunológico, havendo uma redução de tais limitações gradualmente, que vão sendo sucessivamente superadas.

A fase após a alta do TMO evidencia uma série de questões emocionais, físicas e sociais que perpassam a necessidade de autocuidado. Revela-se, por meio dos depoimentos, que conviver com restrições que são, por vezes, impostas ou extremamente necessárias não é fácil. A alta hospitalar, em si mesma, gera uma ambivalência de emoções e sentimentos como os de alegria e ansiedade. Porém, apreende-se, com os depoentes, que estratégias inovadoras no cuidado, principalmente nos de enfermagem, são bem aceitas, como por exemplo, a entrega de folhetos explicativos na ocasião da alta hospitalar. Desta forma, o cuidado de enfermagem na alta do TMO proporcionado aos sujeitos que são vistos como únicos e singulares e que, assim, possuem necessidades específicas, é fundamental para o sucesso do autocuidado e para continuidade do mesmo em casa.

Requisitos para o autocuidado após a alta hospitalar

Após o período de hospitalização, o paciente, gradativamente vai substituindo o ambiente hospitalar pelo domiciliar, marcando o início de uma construção progressiva de autonomia e busca pelo autocuidado⁽⁷⁾.

Uma nova forma de encarar a vida vai se estabelecendo em meio a uma diversidade de sentimentos, tornando-se imprescindível ao enfermeiro

compreender o processo de reestruturação do cotidiano do paciente submetido ao TMO em seu ambiente domiciliar, para o desenvolvimento de planos de cuidados fundamentados nas necessidades destas pessoas.

Como já discutido anteriormente, no retorno para casa, espera-se que o paciente assuma completa ou parcialmente as ações necessárias para dar continuidade ao tratamento, apropriando-se de um lidar com suas restrições físicas, sociais, alimentares, entre outras, que lhe são impostas após o transplante. Todavia, esse processo não se dá de modo imediato, e o sujeito evidencia a dependência de cuidadores, sobretudo dos cuidadores familiares, para fortalecimento e a adesão ao autocuidado, o que se apreende a partir das falas que se seguem: *Tinha que ter alguém em casa para limpar a casa* (E1). *Logo depois do transplante alguém veio para minha casa e veio verificar a minha casa: o que que tinha que ser feito, o que tinha que ser removido, a limpeza, falar com a empregada o que tinha que limpar... o pessoal veio, e aí explicou que o Joca, meu cachorro tinha que sair de casa durante um mês, uma semana depois eu cheguei, que aí foi limpa minha casa toda de novo para eu poder chegar. E aí eu fiquei, fiquei em casa, ficava mais ou menos deitada, maior parte do tempo e fui me recuperando aos poucos* (E2). *No início, minha mãe que fazia, que tinha que ser assim, que não podia assim, fazer muito excesso. Eu tinha que alimentar, almoço e jantar, ficar meia hora sentada sem poder fazer nada. Banho, eu só não conseguia tomar banho porque eu tive um probleminha no braço, agora que eu lembrei, acho que arrebentou uma veia, na hora de coletar o sangue, então meu braço ficou sem movimento, e aí isso foi mais de meses, aí eu precisava de ajuda no banho* (E3). *Higiene bem feita, bem rigorosa mesmo, em tudo, unha, dente... Lá em casa a gente separou quase tudo para mim, os primeiros 60 dias, fizemos mais 30 por nossa conta, para evitar qualquer infecção. E até hoje, sabonete é só para mim... Olha na casa, minhas filhas fazem de tudo, eu num aguento levantar e abaixar rápido também, não. Se eu quiser fazer alguma coisa, eu não consigo, falta ar, costume até cair. Mas, tirando a limpeza da casa, o resto eu faço sozinho* (E4). *Eu lembro de fazer tudo sozinha, sempre tenho mais cuidado, às vezes eu saio assim para lanchar, antes eu comia em qualquer lugar, sabe eu não estava nem aí. Agora não, eu olho, porque mesmo assim, a minha imunidade não é totalmente normal depois que eu fiz o transplante..., não como em casa de qualquer pessoa sabe, sempre tomo esses cuidados. Só preciso do autocuidado mesmo. Depois que eu vim para casa, minha mãe fazia tudo* (E6). *Olha, eu preciso de uma estrutura mínima, de alimentação,*

de limpeza, de higiene da casa, que não é eu que fazia, mas eu acho que, no meu caso, eu saí muito bem, nem precisei de muita coisa (E7).

A relação entre a dependência e o recebimento de cuidados por um cuidador se torna relevante ao processo de trabalho do enfermeiro, e, acrescenta-se, imprescindível aos que realizam o TMO autólogo, pois estabelece-se uma forte relação entre enfermeiro, paciente e família. Deste modo, ao acompanhar o autocuidado após a alta, deve-se atentar às condições de atividades da vida cotidiana que, quando alteradas, revelam-se indicativas de impossibilidade para o exercício do autocuidado⁽¹⁶⁾. São algumas delas: alimentação; o banho e a higiene de um modo geral, ações de vestir-se e arrumar-se, uso de vaso sanitário; e, ainda, ações instrumentais, que significa a dificuldade de usar o telefone, acessar transporte, lavar e passar roupa, preparar refeições, fazer compras, controlar o dinheiro e de administração de medicamentos.

Para a avaliação de cada uma dessas atividades, há uma escala que mensura a capacidade para autocuidado, fornecendo parâmetros para o planejamento⁽¹⁶⁾. Assim, pontua-se: 0 = pacientes que se evidenciam completamente independentes para o exercício do autocuidado; 1 = quando se registra a exigência de uso de algum equipamento auxiliar; 2 = se houver necessidade de ajuda mínima; 3 = com necessidade de ajuda e/ou alguma supervisão; 4 = se necessitar de supervisão total e 5 = quando necessitar de ajuda total ou é incapaz de ajudar⁽¹⁶⁾.

Os sujeitos foram indagados durante a entrevista acerca de sua trajetória em relação ao processo de dependência e independência em relação ao autocuidado, tomando como referência a referida escala. Observou-se junto a esses sujeitos que, no período imediatamente após o transplante evidenciou-se uma trajetória de dependência no processo de autocuidado que foi entre os graus 3 ao 1. Este aspecto traz à tona a necessidade de novos estudos para uma compreensão pormenorizada, mas antecipa a inferência

de que o paciente é capaz de se autocuidar no período após a alta, alcançando um estado de independência. O banho é um exemplo de atividade que torna os sujeitos dependentes. No início pode ser necessário o auxílio para o banho e, com o passar do tempo, ou seja, com a recuperação, esta dependência diminui. Assim, também o cuidado e a manutenção do lar e o preparo da alimentação.

Ressalta-se, todavia, que outras variáveis devem ser avaliadas pelo enfermeiro durante as consultas de enfermagem de acompanhamento do autocuidado após a alta, como a idade, capacidade perceptual e cognitiva, aspectos sócio-econômicos, comorbidades e elementos constitutivos da cultura como valores e crenças. Além desses, observou-se que o conjunto de necessidades de cuidados após a alta e a prática cotidiana do autocuidado do paciente submetido ao TMO autólogo, relaciona-se diretamente com a motivação pessoal frente a uma imagem-objetivo, ou seja, a uma meta de saúde, implícita em cada caso, dificultando uma generalização. Desta forma, o apoio-educação definidos por Orem, deve ser uma constante desde o início do processo de TMO, buscando captar as esperanças de cada paciente, estimulando-o em suas motivações, evitando-se impor as prescrições, já ricas de restrições.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O processo de cuidar pelo enfermeiro junto aos adultos que vivenciam o TMO autólogo à luz do pensamento teórico de Orem permite definir componentes para a elaboração de diagnósticos de enfermagem consistentes e de acordo com as necessidades de autocuidado. Utilizando-se da escala de avaliação, consegue-se a identificação dos elementos que prejudicam as habilidades de paciente e família para o desenvolvimento das atividades básicas, instrumentais e as específicas ao cuidado após o TMO. As necessidades de autocuidado evidenciadas por este estudo reforçam a importância da avaliação pelo

enfermeiro, desde o pré-transplante e ao longo de todo o processo, a fim de que as orientações no momento da alta representem efetiva contribuição ao processo de reabilitação dos pacientes e apoio e orientação aos familiares cuidadores. O acompanhamento e apoio pela consulta de enfermagem após o transplante tornam-se fundamentais podendo, assim, reduzir a dependência dos cuidados institucionalizados, promovendo a autonomia e corresponsabilização do sujeito em seu tratamento.

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

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

Todavia, para que o cuidado integral se estabeleça, conferindo a resolutividade, é fundamental o envolvimento dos profissionais de saúde, em um sistema de referência e contrarreferência para o paciente transplantado, envolvendo vínculos entre pontos da Rede de Atenção à Saúde, especialmente, entre a Estratégia de Saúde da Família e o Hospital, de forma a garantir a continuidade da assistência a essa clientela e diminuir o risco de complicações passíveis de prevenção, que ocorrem devido à falta de conhecimento para o cuidado.

Conclui-se, pois, no que concerne ao fornecimento de orientações no momento da alta hospitalar, que o cuidado de enfermagem é fundamental para a adesão e sucesso do autocuidado e, assim, do

sucesso do transplante realizado. Reforça-se que a compreensão das orientações fornecidas não representa uma garantia de sua realização uma vez que as demandas de autocuidado terapêutico são consideradas complexas e vulneráveis a outros aspectos inerentes a cada indivíduo, ambiente e tratamento. Outrossim, conclui-se que os requisitos de autocuidado após o TMO vão desde a independência para o autocuidado, podendo ser necessário o uso de algum equipamento auxiliar até a necessidade de ajuda e/ou alguma supervisão. Ressalta-se, porém, que a dependência de ajuda diminui gradativamente, ao passo que o paciente pode atingir um nível de independência para se autocuidar.

Ao final, considera-se que a metodologia adotada, em consonância com as questões, permitiu o alcance dos objetivos propostos. Uma dificuldade encontrada ao longo do desenvolvimento da pesquisa foi a reduzida produção acadêmica sobre o autocuidado de pacientes submetidos especificamente ao TMO autólogo. Outra, foi a não observação do ambiente domiciliar de um dos sujeitos do estudo, que limitou-se a responder a entrevista durante o retorno à instituição para controle ambulatorial.

Portanto, sem a pretensão de esgotar as discussões e análise sobre o tema, espera-se que este estudo contribua com reflexões que subsidiem o planejamento de enfermagem e contribua para estabelecer, em contrapartida, uma análise acerca das necessidades de autocuidado mais recorrentes, fortalecendo a prática sistematizada de orientação durante e após a alta hospitalar.

REFERÊNCIAS

1. Orem DE. Nursing: concepts of practice. 6ª ed. St. Louis: Mosby; 2001.
2. Castro EAB, Camargo Júnior KR. Por uma etnografia dos cuidados de saúde após a alta hospitalar. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2008; 13(supl 2):2075-88.
3. Ferreira P, Gamba MA, Saconato H, Gutiérrez MGR. Tratamento da mucosite em pacientes submetidos a transplante de medula óssea: uma revisão sistemática. *Acta Paul Enferm*. 2011; 24(4):563-70.
4. Ministério da Saúde (BR). Portaria nº. 2.600/GM, de 21 de outubro de 2009. Aprova o regulamento técnico do Sistema Nacional de Transplantes. *Diário Oficial da União, Brasília*, 30 out. 2009.
5. Santos MC, Moreira FCFS, Rodrigues MR. Estudo sobre qualidade de vida com pacientes pós-TMO: aplicação do questionário WHOQOL-Bref. *Mundo Saúde*. 2008; 32(2):146-56.
6. Pontes L, Guirardello EB, Campos CJG. Demandas de atenção de um paciente na Unidade de Transplante de Medula Óssea: estudo de caso. *Rev Esc Enferm USP*. 2007; 41(1):154-60.
7. Mastropietro AP, Santos MA, Oliveira EA. Sobreviventes do transplante de medula óssea: construção do cotidiano. *Rev Ter Ocup Univ*. 2006; 17(2):64-71.
8. Fermino TZ, Carvalho EM. A comunicação terapêutica com pacientes em transplante de medula óssea: perfil do comportamento verbal e efeito de estratégia educativa. *Cogitare Enferm* 2007; 12(3):287-95.
9. Castro EAB. Tecendo a rede de proteção após a queda: o cuidado depois da alta. In: Camargo Junior KR, Nogueira MA. Por uma filosofia empírica da atenção à saúde: olhares sobre o campo biomédico. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2009. p.155-88.
10. Matsubara TC, Carvalho EC, Canini SRMS, Sawada NO. A crise familiar no contexto do transplante de medula óssea (TMO): uma revisão integrativa. *Rev Latinoam Enferm*. 2007; 15(4):665-70.
11. Lacerda MR, Lima JBG, Barbosa R. Prática de enfermagem em transplante de células tronco hematopoéticas. *Rev Eletr Enferm* [periódico na

Internet]. 2007 [citado 2011 set 20]; 9(1):242-50.
Disponível em:

www.fen.ufg.br/revista/v9/n1/pdf/v9n1a19.pdf

12. Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução nº 196 de 10 de outubro de 1996: aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde; 1996.

13. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2009.

14. Santos I, Sarat CNF. Modalidades de aplicação da Teoria do Autocuidado de Orem em comunicações científicas de enfermagem brasileira. Rev Enferm UERJ. 2008; 16(3):313-8.

15. Maniva SJCF, Freitas CHA. Paciente em hemodiálise: autocuidado com a fístula arteriovenosa. Rev Rene. 2010; 11(1):152-60.

16. Carpenito-Moyet LJ. Diagnósticos de enfermagem: aplicação à prática clínica. 11ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2009.

Recebido: 20/03/2012

Aceito: 02/10/2012