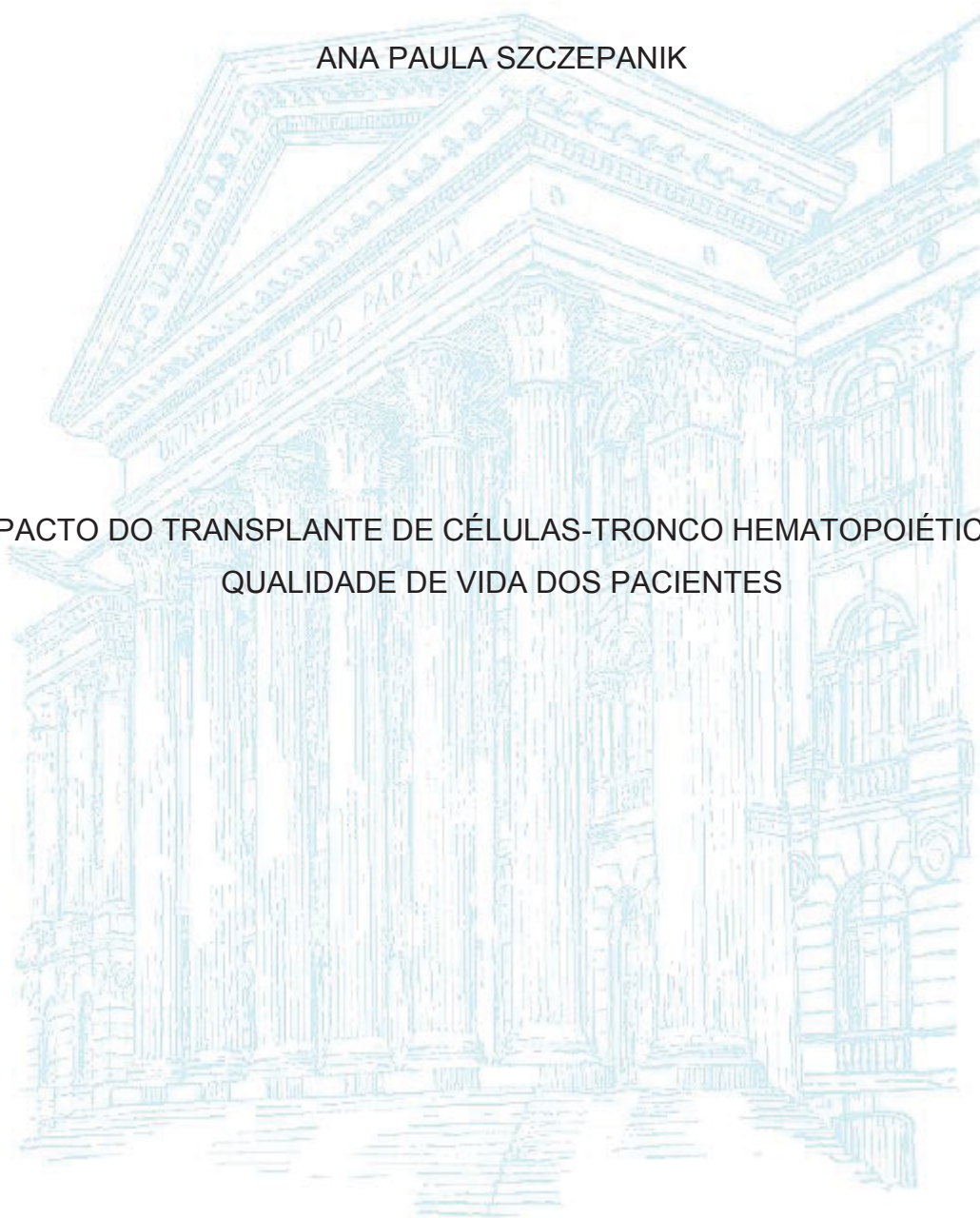


UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

ANA PAULA SZCZEPANIK

O IMPACTO DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS NA
QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES



CURITIBA

2018

ANA PAULA SZCZEPANIK

O IMPACTO DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS NA
QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, como requisito para obtenção do Título de Mestre em Enfermagem. Vinculado à Linha de Pesquisa: Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Luciana Puchalski Kalinke.

CURITIBA

2018

Szczepanik, Ana Paula

O impacto do transplante de células-tronco hematopoiéticas na qualidade de vida dos pacientes / Ana Paula Szczepanik – Curitiba, 2018.

90 f. : il. (algumas color.) ; 30 cm

Orientadora: Professora Dra. Luciana Puchalski Kalinke

Dissertação (mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde. Universidade Federal do Paraná.

Inclui referência

1. Transplante de células-tronco hematopoiéticas. 2. Transplante de medula óssea. 3. Neoplasias hematológicas. 4. Qualidade de vida. I. Kalinke, Luciana Puchalski. II. Universidade Federal do Paraná. III. Título.

CDD 616.9940231



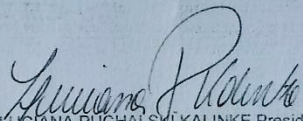
MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
SETOR CIÊNCIAS DA SAÚDE
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO ENFERMAGEM


TERMO DE APROVAÇÃO

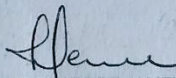
Os membros da Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em ENFERMAGEM da Universidade Federal do Paraná foram convocados para realizar a arguição da dissertação de Mestrado de ANA PAULA SZCZEPANIK intitulada: **O Impacto do Transplante de Células-Tronco Hematopóéticas na Qualidade de Vida dos Pacientes**, após terem inquirido a aluna e realizado a avaliação do trabalho, são de parecer pela sua aprovada no rito de defesa.

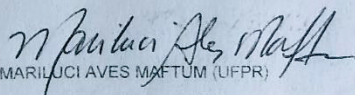
A outorga do título de mestre está sujeita à homologação pelo colegiado, ao atendimento de todas as indicações e correções solicitadas pela banca e ao pleno atendimento das demandas regimentais do Programa de Pós-Graduação.

Curitiba, 22 de Junho de 2018.


LUCIANA PUCHALSKI KALINKE Presidente
da Banca Examinadora (UFPR)


ROSIBETH DEL CARMEN MUNOZ PAM
Avaliador Externo (UFPR)


ELAINE DREHMER DE ALMEIDA CRUZ
Avaliador Interno (UFPR)


MARILUCI AVES MAFUM (UFPR)
Avaliador Externo (UFPR)

Dedico este estudo aos pacientes com câncer, que com fé e esperança enfrentam a doença e o tratamento.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a **Deus** e a **Mãe Nossa Senhora Aparecida** por me concederem a vida e a oportunidade de crescimento e aprendizado nos meus caminhos.

Agradeço **aos os meus pais**, Jorge Luiz Sanches Ferreira e Marlene Teresinha Werner pelo amor que sempre recebi, pelo exemplo e pelos valores a mim ensinados.

Ao meu esposo amigo e companheiro de todos os momentos Sauro, pelo amor, proteção, cumplicidade, que me fez seguir em frente, me proporcionando segurança e momentos de Luz no meu caminho, acreditando em mim mais do que eu mesma.

A minha pequena filha Ana Clara, que mesmo sem entender muito, se esforçou dentro de sua capacidade de criança para me auxiliar, és o fruto da minha inspiração para seguir e continuar.

A minha família pelo apoio, amor e compreensão nos momentos de ausência e por sempre torcerem pelo meu progresso como meus Sogros Dalva e Miguel, minhas tias Carminha e Madalena e ao meu irmão Ruy Ricardo.

A minha amiga de todas as horas que sempre esteve ao meu lado me apoiando e torcendo, chegando junto nos momentos mais difíceis, minha sincera gratidão a você Patrícia Boeira.

À Prof^a. Dr^a. Luciana Puchalski Kalinke meu reconhecimento, minha sincera gratidão pela oportunidade de aprendizado, pela paciência, pela compreensão nos meus momentos difíceis e por acreditar!

Ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – Mestrado Profissional da Universidade Federal do Paraná pela oportunidade e pelo qualificado corpo docente.

Ao Grupo de Estudos Multiprofissional em Saúde do Adulto – GEMSA, pela convivência e pelo apoio no crescimento no decorrer deste período.

Ao Grupo Qualidade de Vida em Oncologia, pela partilha do conhecimento e pelo aprendizado.

Ao **Serviço de Transplante de Medula Óssea do Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná** (STMO/CHC/UFPR) pelo acolhimento e pela convivência, pela oportunidade de crescimento pessoal e profissional. Agradecimento especial à **Psic. Maribel Pelaez Dóro** e a **Teresinha Keiko Kojo**.

Aos **membros da banca** de qualificação e defesa por aceitarem o convite e por contribuírem no desenvolvimento desta pesquisa em especial as professoras **Drª Mariluci Alves Maftum** e **Drª Rosibeth Palm**.

Aos **colegas da turma** de mestrado, pela convivência, por compartilhar os mesmos anseios e alegrias, pelos momentos de trocas de experiências.

À **Drª Márcia Maria Menim** por me amparar e acolher nos momentos **mais difíceis**, pela amizade e pelos conselhos e ensinamentos.

Aos **amigos do setor de internamento**, pelo exemplo de profissionais, pelo incentivo, apoio e companheirismo, em especial à **Angela, Talita, Luana, Sandra e Cris** pelo auxílio nos primeiros passos para alcançar este sonho, pelo carinho e amizade.

Aos **colegas do ambulatório** pelo auxílio com a coleta de dados, em especial a Enfermeira Solange e a Assistente Social Solange.

Às **grandes enfermeiras e amigas** Angela Barcellos e Elizabeth Valim, pelo apoio, incentivo, por todas as palavras de carinho e por sempre torcer com cada passo dado. Suas presenças e amizades sinceras tornaram essa caminhada mais suave.

Aos pacientes submetidos ao transplante de células-tronco Hematopoéticas e aos que aceitaram participar da pesquisa, razão de toda esta caminhada. Minha Gratidão!

A todos que de alguma forma contribuíram para que esta pesquisa pudesse ser realizada. Muito obrigada!

*Embora ninguém possa voltar atrás e fazer um novo começo,
qualquer um pode começar agora e fazer um novo fim.*

Francisco Cândido Xavier

RESUMO

Os objetivos desta dissertação foram descrever o impacto do transplante de células-tronco hematopoiéticas na qualidade de vida de pacientes transplantados e elaborar um vídeo com seus relatos, demonstrando as estratégias de enfrentamento da doença que possibilitaram melhorar sua qualidade de vida. Para sua estruturação procurou-se atender as recomendações do *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research*, o que foi realizado em duas etapas: na primeira foi feita uma pesquisa qualitativa, descritiva e exploratória, com cinco participantes, de julho a agosto de 2017, em um hospital paranaense que é referência para este tipo de tratamento no Brasil. Os dados foram obtidos por meio de entrevista semiestruturada, autoaplicada em suas residências e em formato de vídeo, com questões sobre a vivência da terapêutica. E, em seguida, tratados com a técnica de Análise de Conteúdo. Após, foi realizada a edição para a composição de um vídeo. Os resultados demonstraram que, nesse estudo, a idade para o transplante de células-tronco hematopoiéticas dos participantes variou entre 21 e 52 anos, e houve a predominância de diagnósticos de leucemias e anemia aplásica severa. Emergiram cinco categorias: o impacto do adoecimento na descoberta da doença; as dificuldades do tratamento e alterações na qualidade de vida; a família como o primeiro suporte no enfrentamento da doença; espiritualidade e religiosidade como estratégias de enfrentamento, e a superação e o sentimento de gratidão. A presente pesquisa concluiu que os impactos na percepção da qualidade de vida se deram nos âmbitos familiar, social, emocional e físico. E as estratégias de enfrentamento que o estudo mostrou foram o amparo e o acolhimento da família, a religiosidade e a espiritualidade.

Palavras-chave: Qualidade de vida. Transplante de células-tronco hematopoiéticas. Transplante de medula óssea. Neoplasias hematológicas.

ABSTRACT

The objectives of this dissertation were to describe the impact of hematopoietic stem cell transplantation on the quality of life of transplanted patients and to elaborate a video with their reports, demonstrating the overcoming strategies of the disease that enabled them to improve their quality of life. The purpose of this study was to meet the recommendations of the Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research, which was carried out in two stages: a qualitative, descriptive and exploratory study that was carried out with five participants from July to August 2017, in a hospital in Paraná considered a reference for this type of treatment in Brazil. The data were obtained through semi-structured interviews, self-applied in their homes and in video format, with questions about the experience of the therapy. And then selected and edited with the Content Analysis technique. Afterwards, editing was done for the composition of a video. The results showed that in the present study, the age for the transplantation of the hematopoietic stem cells of the participants ranged from 21 to 52 years old and there was a predominance of diagnoses of leukemia and severe aplastic anemia. Five categories emerged the impact of illness on the discovery of the disease; the difficulties of treatment and changes in quality of life; the family as the first support in coping with the disease; spirituality and religiosity as overcoming strategies, and the overcoming and feeling of gratitude. The present study concluded that the impacts on the perception of the quality of life occurred in the family, social, emotional and physical environments. And the coping strategies that the study showed were the shelter and shelter of the family, religiosity and spirituality.

Keywords: Quality of life. Hematopoietic stem cell transplantation. Bone marrow transplant. Hematologic neoplasms.

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 - DOENÇAS MALIGNAS TRATADAS COM O USO DE CÉLULAS TRONCO-HEMATOPOIÉTICAS	23
QUADRO 2 - DOENÇAS NÃO MALIGNAS QUE PODEM SER TRATADAS COM USO DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS	23
QUADRO 3 - VIVÊNCIAS ABORDADAS NAS DIFERENTES FASES DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO-HEMATOPOIÉTICAS.....	32
QUADRO 4 - EXEMPLO DE CODIFICAÇÃO DOS DADOS.....	34
QUADRO 5 - CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	36
QUADRO 6 - CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	37
QUADRO 7 - TEMPO DE GRAVAÇÃO E CONFEÇÃO DOS VÍDEOS.....	50

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 - ETAPAS DA ANÁLISE DE CONTEÚDO	33
--	----

LISTA DE SIGLAS

AA	– Anemia Aplásica
AF	– Anemia de Fanconi
CHC	– Complexo Hospital de Clínicas
CIBMTR	– <i>Center for International Blood and Marrow Transplant Research</i>
COREQ	– <i>Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research</i>
CTH	– Células-tronco hematopoiéticas
CVC	– Catéter Venoso Central
DSC	– Dados sociodemográficos e clínicos
DVD	– <i>Digital Versatile Disc</i>
EVT	– Enxerto Versus Tumor
GVHD/DECH	– <i>Graft-Versus-Host-Disease</i> / Doença do Enxerto Contra Hospedeiro
HLA	– Antígeno Leucocitário Humano
INCA	– Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva
LH	– Linfoma de Hodgkin
LMA	– Leucemia Mieloblástica Aguda
LNH	– Linfoma Não Hodgkin
MM	– Mieloma Múltiplo
MO	– Medula Óssea
MS	– Ministério da Saúde
PPGENF-MP	– Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - Mestrado Profissional
PR	– Paraná
QV	– Qualidade de Vida
SAM 15	– Serviço de Atendimento Médico 15
SBTMO	– Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea
SIH	– Sistema de Informações Hospitalares
SMD	– Síndrome Mielodisplásica
STMO	– Serviço de Transplante de Medula Óssea
SUS	– Sistema Único de Saúde

TCLE	– Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TCTH	– Transplante de células-tronco hematopoiéticas
TMO	– Transplante de Medula Óssea
UFPR	– Universidade Federal do Paraná
WHO/OMS	– World Health Organization / Organização Mundial da Saúde
WHOQOL	– <i>World Health Organization Quality of Life Assessment</i>

SUMÁRIO

1	APRESENTAÇÃO	14
2	INTRODUÇÃO	16
2.1	QUALIDADE DE VIDA E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DA DOENÇA.....	19
2.2	TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS	22
3	OBJETIVOS	28
3.1	OBJETIVO GERAL.....	28
3.2	OBJETIVO DE INTERVENÇÃO	28
4	MÉTODO	29
4.1	TIPO DE ESTUDO	29
4.2	LOCAL DE ESTUDO	29
4.3	PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	30
4.4	OBTENÇÃO DOS DADOS	31
4.5	ANÁLISE DOS DADOS	32
4.6	ASPECTOS ÉTICOS.....	35
5	RESULTADOS	36
5.1	CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES	36
5.2	CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS TEMÁTICAS.....	36
5.2.1	Impacto da descoberta da doença	37
5.2.2	As dificuldades do tratamento e alterações na qualidade de vida	39
5.2.2.1	Vivenciar o momento do transplante	41
5.2.2.2	Vivenciar o pós-transplante	42
5.2.3	A família como suporte no enfrentamento da doença	44
5.2.4	Espiritualidade e religiosidade como estratégias de enfrentamento	45
5.2.5	A superação e o sentimento de gratidão	46
5.3	A EDIÇÃO DOS VÍDEOS: RELATOS DAS VIVÊNCIAS	48
6	DISCUSSÕES	51
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS	61
	REFERÊNCIAS	63
	APÊNDICE 1 - FOLDER CONVITE	75

APÊNDICE 2 - ROTEIRO APRESENTADO PARA O DESENVOLVIMENTO DOS VÍDEOS SOBRE AS VIVÊNCIAS DE PACIENTES PÓS-TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS.....	77
APÊNDICE 3 - DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS - DSC-VERSÃO 1.0	78
APÊNDICE 4 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	80
APÊNDICE 5 - DVD COM OS 5 RELATOS DAS VIVÊNCIAS	84
ANEXO 1 - PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA.....	85

1 APRESENTAÇÃO

Minha aproximação com a especialidade oncológica ocorreu em 2009, e o início das atividades profissionais no Serviço de Transplante de Medula Óssea, do Complexo Hospital de Clínicas, da Universidade Federal do Paraná (STMO/CHC/UFPR) em 2011. Durante essa trajetória, atuei na assistência direta ao paciente hospitalizado submetido ao Transplante de células-tronco hematopoiéticas (TCTH). Neste percurso, acompanhei diversos pacientes que foram diagnosticados com doenças hematológicas, e que enfrentaram a doença com esta modalidade terapêutica.

Inserida neste contexto, como profissional da área, percebi que o tratamento para estas patologias, na maioria das vezes, vem permeado de dificuldades tanto físicas quanto emocionais e sociais. E que as mais variadas necessidades podem ser vivenciadas, em especial no período da hospitalização e logo após a alta hospitalar.

Ademais, no contato com a equipe de Enfermagem que atua em um centro referenciado de TCTH, trabalhei com profissionais empenhados em prestar uma assistência de qualidade ao paciente. No entanto, por vezes, pude perceber que estas equipes apresentam algumas necessidades e dificuldades relacionadas à forma de assistir os pacientes em outros domínios que não somente o físico.

Neste sentido, o projeto temático intitulado "Ferramentas de comunicação motivacionais para a melhoria da Qualidade de Vida de pacientes hospitalizados submetidos ao Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas", com enfoque nas estratégias de enfrentamento da doença e na qualidade de vida (QV) daqueles que já se submeteram ao TCTH veio ao encontro dos meus anseios profissionais e me deu a oportunidade de aproximação ao tema QV e à forma como essa estratégia poderá auxiliar aqueles que passarão por esta modalidade de tratamento.

Atuando junto aos pacientes do TCTH observei que a terapêutica acarreta várias mudanças em suas vidas tais como isolamento social, fragilidades emocionais, transformações físicas e nos seus papéis social e funcional, o que pode impactar diretamente na percepção de sua QV.

Esta dissertação apreendeu as vivências das pessoas acometidas pelas doenças aqui referidas e que, após um ano de tratamento, foram submetidos a essa terapêutica. Buscou-se, aqui, evidenciar os impactos iniciais de tratamento e

hospitalização, que compreendem as etapas de pré-hospitalização, com a descoberta da doença e a necessidade de realizar o TCTH, o condicionamento, período de pancitopenia pós-transplante imediato nos primeiros dez dias, a pré-alta hospitalar, quando se dá a "pega¹" medular, e o primeiro contato fora do hospital.

Por fazer parte do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - Mestrado Profissional (PPGENF-MP), além da pesquisa propriamente dita com o intuito de atender ao objetivo proposto pelo programa, organizei os temas advindos do projeto temático, traçados na fase da hospitalização comprometidos e detectados no decorrer da pesquisa e nas dificuldades vivenciadas pelos pacientes, bem como suas nuances de enfrentamento e engajamento ao tratamento. Estes foram disponibilizados em formato de vídeos depoimentos, a fim de auxiliar futuramente na melhoria da assistência prestada com propostas de reduzir medos e anseios e fornecer subsídios para os pacientes que se submeterão à terapêutica e conseqüentemente proporcionar uma estratégia para melhoria da QV dos mesmos através da explanação vinda de quem vivenciou todas as etapas do tratamento.

¹ A "pega" medular é o período em que as células tronco-hematopoiéticas do doador começam a produzir células sanguíneas no receptor, pode ser observada com a persistência das plaquetas acima de 20.000/mm³ juntamente com os granulócitos acima de 500/mm³ sem haver mais necessidades transfusionais (BONASSA; MANCUSI, 2012, grifo nosso).

2 INTRODUÇÃO

Estudos dedicados à avaliação do impacto na qualidade de vida de pacientes submetidos ao TCTH têm auxiliado na identificação das alterações que ocorrem nos domínios físico, emocional, social, pessoal e familiar. O conhecimento destas auxiliará num melhor enfrentamento e adesão do paciente durante o percurso terapêutico. (PÚBLIO; SILVA; VIANA, 2014).

A chance de cura e o aumento da sobrevida para pessoas com cânceres e doenças hematológicas é o TCTH, conhecido genericamente como Transplante de Medula Óssea (TMO). (BRASIL, 2016b). Trata-se de uma terapêutica caracterizada pelo uso de agentes físicos e químicos, que deprimem intensamente o sistema imunológico e alteram a fisiologia de múltiplos órgãos, originando situações clínicas complexas, por tempo prolongado e, muitas vezes, com sequelas que perduram pela vida. (LIMA; BERNARDINO, 2014; BRASIL, 2016b).

Passados mais de 55 anos após a publicação sobre o primeiro TCTH no mundo, acontecido em 1963, a técnica passou a vigorar, em constante atualização e aprimoramento, para desordens hematológicas malignas e não malignas, além das doenças autoimunes. (GRATWOHL; BALDOMERO; PASSWEG, 2013). Esse fato contribuiu para a redução da morbimortalidade associada ao procedimento, para o alcance de melhores resultados em seu desfecho, melhorando a QV dos pacientes transplantados.

Dados brasileiros sobre o número de TCTH mostram que esta modalidade terapêutica vem ganhando espaço no país. Em 2017 ultrapassou a marca de 30 mil transplantes desde seu marco inicial em 1979. Atualmente acontecem quase 2.800 transplantes autólogos e alogênicos anualmente; isso em mais de 80 centros transplantadores. (SOCIEDADE BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA (SBTMO), 2016).

Segundo dados do Ministério da Saúde (MS), no ano de 2017 ocorreram 2.794 TCTH no Brasil, destes 1.668 foram autólogos e 1.126 alogênicos, ficando o Estado do Paraná com 46 autólogos e 155 alogênicos. (BRASIL, 2017). O Estado é referência para o TCTH no Serviço de Transplante de Medula Óssea, do Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná (STMO-CHC/UFPR), inaugurado no final da década de 1970 e destacando-se como pioneiro na América Latina.

O cenário de crescimento no número de TCTH no Brasil pode ser justificado pelo aumento no número de pacientes aptos aos regimes de condicionamento de intensidade reduzida, aos avanços no trato da Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro (DECH), à evolução na profilaxia e tratamento de patologias infecciosas, ao avanço do conhecimento genético e de biomarcadores, corroborando o desenvolvimento e o alcance de melhores resultados desta terapêutica. (TZACHANIS; LILL, 2013; SONG; SO, 2015).

Diante do aumento do número de casos de doenças hematológicas, em especial os cânceres, ações que possibilitem assistência digna e com qualidade por parte dos profissionais de saúde e da própria sociedade são imprescindíveis, principalmente no contexto do TCTH. De igual importância são o crescente avanço do conhecimento sobre o tratamento, o aumento da sobrevida e a necessidade de constante atualização profissional, que permitem visão holística sobre o paciente e sua família, possibilitando melhor assistência durante a hospitalização.

Os doentes quando hospitalizados para a realização do TCTH, vêm de um longo percurso de descobertas a respeito de sua condição de saúde, que lhes causam insegurança e questionamentos sobre o que está por vir. Os procedimentos para diagnósticos como biopsias, punções, dias dedicados a consultas e tratamentos debilitantes como quimioterapia e radioterapia, assim como o prognóstico incerto do TCTH, fazem com que as reações emocionais e orgânicas sejam devastadoras para a manutenção das funções físicas, emocionais e sociais, refletindo diretamente sobre sua QV. (PÚBLIO; SILVA; VIANA, 2014; DORO *et al.*, 2014).

O efeito das repercussões psicológicas que passam a permear a rotina do paciente no TCTH foi observado no estudo de Santos *et al.* (2015), cujo objetivo foi avaliar o impacto do TCTH na QV de pessoas diagnosticados com mieloma múltiplo (MM). Foi possível verificar as repercussões positivas trazidas pelo TCTH na vida pós-transplante, trazendo bem-estar geral, além de gerar esperança e aceitação de apoio no processo terapêutico. Porém, também estiveram presentes, repercussões psicológicas como a ansiedade, por exemplo, em todos os pacientes analisados, o que causou déficit em suas percepções acerca da QV. Portanto, estratégias de proteção que objetivem a diminuição da ansiedade e da depressão em candidatos ao TCTH, tendem a melhorar a motivação e a adesão ao tratamento. (SCANNAVINO *et al.*, 2013).

Outro ponto de destaque no percurso terapêutico do TCTH é a necessidade de cuidados especiais durante a hospitalização e no domicílio. Neste momento, alterações de papéis no contexto familiar, no trabalho e na sociedade refletem, de forma abrupta, no cotidiano, alterando a QV de ambos, paciente e cuidador. (ANDRADE; SAWADA; BARICHELO, 2013).

Dessa forma, verifica-se que apesar dos benefícios do transplante na qualidade de vida global, o paciente sofre de maneira intensa durante a fase de pré-transplante e de hospitalização. Neste momento, os eventos adversos e o isolamento podem trazer sofrimentos físicos e emocionais, reduzindo bruscamente sua percepção acerca da QV. (ROCHA *et al.*, 2016).

O impacto gerado pelo diagnóstico e as implicações dos tratamentos podem alterar a capacidade funcional e comprometer o desempenho ocupacional do indivíduo ao se deparar com a dificuldade para realização das atividades cotidianas, provocando importantes alterações na QV. Estas mudanças comprometem sua autonomia e independência, trazendo angústias e medos que prejudicam a função emocional. (FANGEL *et al.*, 2013). Neste momento, o paciente começa a buscar formas de enfrentamento para superar este período complexo da doença.

A espiritualidade é considerada uma forma estratégica de enfrentamento do paciente oncológico. O cuidado de enfermagem deve compreender as dimensões espiritual, ética e humana, sendo suporte nas horas de dor, presença na solidão e consolo na hora da partida. Este cuidado pode ser considerado a base da humanização da assistência, princípio norteador da ética do cuidar. (SANTOS *et al.*, 2017).

No sentido de conhecer as formas de enfrentamento dos pacientes submetidos ao TCTH, as vivências contadas por eles podem ser utilizadas futuramente como estratégias para melhoria da QV de quem será submetido à mesma modalidade de tratamento.

Diante do exposto, surge a questão norteadora deste estudo: Quais estratégias os pacientes submetidos ao TCTH utilizam frente ao impacto da doença sobre sua qualidade de vida?

2.1 QUALIDADE DE VIDA E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DA DOENÇA

O termo qualidade de vida possui, em sua essência, concepções amplas e multidimensionais, que envolvem parâmetros sociais, econômicos e de saúde. A preocupação com questões relacionadas a ela vem no sentido de valorizar outros aspectos que não somente o controle dos sintomas e a diminuição da mortalidade e da expectativa de vida, mas também os aspectos multidimensionais do constructo. (ANDRADE; SAWADA; BARICHELLO, 2013).

Estudos indicam que o termo teria sido utilizado pela primeira vez na área da saúde na década de 1930 do século XX, já com pesquisas direcionadas aos pacientes oncológicos. No Brasil, passou a ser utilizado com maior frequência na década de 1970, porém apenas nos anos de 1990 se consolidaram os aspectos de subjetividade e multidimensionalidade, reforçando que sua concepção pode ser avaliada pela própria pessoa e que o constructo é formado por diferentes dimensões. (PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012).

A natureza multidimensional do constructo refere-se à validação empírica emergente das dimensões relatadas no grupo *World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL)*. São elas: (a) física - percepção do indivíduo sobre sua condição física; (b) psicológica - percepção do indivíduo sobre sua condição afetiva e cognitiva; (c) do relacionamento social - percepção do indivíduo sobre os relacionamentos sociais e os papéis sociais adotados na vida; (d) do ambiente - percepção do indivíduo sobre aspectos diversos relacionados ao ambiente onde vive. (WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO), 1997).

Diante dessa diretriz histórica, que vislumbra os processos de percepção da QV, e visando nortear este projeto, utilizaremos como referencial nesta pesquisa a definição original do Grupo de QV da Divisão de Saúde Mental da Organização Mundial da saúde (OMS), conceituada como: "percepção do indivíduo e de sua posição na vida, no contexto de sua cultura e dos sistemas de valores em que vive em relação às suas expectativas, seus padrões e suas preocupações". (WHO, 1997, p. 1).

O desenvolvimento e o aprimoramento tecnológicos nos últimos anos em face ao TCTH aumentaram a chance de sobrevivência do paciente. (BRASIL, 2016c). Entretanto, ele ainda está acompanhado de danos físicos, sociais e emocionais, associados ao prolongamento da internação hospitalar e a frequência regular ao

ambulatório. (NASCIMENTO *et al.*, 2014). Consequentemente, junto a este quadro, desperta a necessidade de se buscar o desenvolvimento de ferramentas terapêuticas que se voltem em maior atenção para o monitoramento e a manutenção da sobrevida com qualidade.

O monitoramento dos aspectos relacionados à QV pode trazer informações relevantes sobre a efetividade dos tratamentos e das intervenções ao oferecer aos profissionais de saúde, um panorama com informações mais completas sobre a saúde física, psicológica e social de seus pacientes, de acordo com a percepção dos mesmos. (SANTOS *et al.*, 2015).

A QV é um constructo progressivamente utilizado em diversos contextos. Nas duas últimas décadas tem sido inserido em políticas públicas, como na Portaria nº 2.439/GM de 8 dezembro de 2005 (BRASIL, 2005), do Ministério da Saúde, que institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos. A portaria estabelece, ainda, que a política deve ser articulada entre o MS e as secretarias estaduais e municipais, de maneira que permita que ações intersetoriais sejam desenvolvidas para promover a QV e saúde, garantindo a autonomia dos indivíduos.

No mesmo sentido, a Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013 (BRASIL, 2013a), que institui Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer, na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), também aborda a preocupação com a QV quando afirma que o objetivo do tratamento também é contribuir para sua melhoria. Assim, as ações devem visar promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno e cuidados paliativos. (BRASIL, 2013a).

A revisão integrativa de literatura de Sawada *et al.* (2016) que abrangeu artigos nacionais e espanhóis, concluiu a partir de 28 artigos selecionados, que os fatores que influenciam mais diretamente a QV desses pacientes são idade, sexo, tipo de protocolo de quimioterapia, tipo de cirurgia, estágio da doença, nível de escolaridade e nível de inteligência emocional. Concluiu, também, que apesar do baixo nível de evidências, as terapias complementares como acupuntura, visualização com imagem guiada, prática de oração e exercícios físicos se mostram efetivas na diminuição dos efeitos colaterais da quimioterapia. (SAWADA *et al.*, 2016).

A percepção do profissional de Enfermagem quanto à integralidade do cuidado para o paciente com câncer deve permear suas ações e intervenções, não se restringindo apenas à doença e ao tratamento. O diagnóstico acarreta mudanças nas rotinas da vida e de perspectivas quanto ao futuro. Portanto, a questão neste campo do conhecimento está em saber se o impacto do TCTH relativo ao câncer e demais doenças hematológicas, está trazendo sobrevida com qualidade. (ANDRADE; SAWADA; BARICHELLO, 2013; EL-JAWAHRI *et al.*, 2016).

A ameaça à esperança, à autoconfiança e à autoestima confronta o paciente rotineiramente durante a hospitalização, sendo necessário aporte social e profissional de encorajamento para enfrentar os desafios impostos pela terapêutica. A concretização de experiências de pessoas com problemáticas semelhantes também pode servir como forma de enfrentamento para os pacientes que passarão por percurso terapêutico semelhante. (MARTINS; OURO; NERI, 2015).

Outra forma de auxílio para o enfrentamento da doença, que poderá auxiliar na melhoria da QV, é o suporte espiritual. As vivências, a fé e crenças pessoais, momentos de interiorização e um contato mais profundo consigo mesmo, podem ajudar a enfrentar a doença com mais tranquilidade. Isso poderá não só aplacar dores e trazer mais sentido para as dificuldades, mas elevar o paciente e ajudá-lo a confiar em suas próprias forças, algumas vezes escondidas pelo desconforto e pela desesperança. (INSTITUTO VENCER O CÂNCER, 2013).

Para o Instituto Vencer o Câncer (2013) a espiritualidade se apresenta nos indivíduos como uma experiência universal, porém de caráter pessoal. Não é sinônimo de uma doutrina religiosa, mas o conjunto de valores e sentimentos que vão expressar a relação do indivíduo com a vida, como se percebe em suas relações pessoais, suas emoções, sua filosofia de vida, seu caráter emocional, a maneira como sente a existência de algo além de sua existência.

Já a religiosidade, através de crenças, rituais e dogmas específicos, irá dar direcionamento e plasticidade à espiritualidade do indivíduo. E vai conduzi-lo a reflexões e valores que fazem parte de um corpo doutrinário bem desenhado, que estabelecerá linhas de comportamento e o despertar de sentimentos alinhados com a filosofia religiosa em questão. (INSTITUTO VENCER O CÂNCER, 2013).

Santos *et al.* (2017) realizaram pesquisa ancorados no Inventário de Estratégias de *Coping*² de Folkman e Lazarus, cujo objetivo foi conhecer as estratégias usadas pelos pacientes nos períodos pré e pós-transplante. Verificou-se que o suporte social, a resolução de problemas e a reavaliação positiva foram os recursos mais utilizados pelos participantes.

Já Leite, Nogueira e Terra (2015) realizaram estudo com 156 pacientes oncológicos submetidos a quimioterapia com o objetivo de avaliar sua autoestima. Encontraram aí maior frequência de pessoas com a autoestima mais elevada. Para Garzón *et al.* (2014), a autoestima é definida como a ausência de afeto positivo do indivíduo para consigo mesmo, sendo aquela de grande relevância na sua relação com os outros, estimulando seu desempenho ante seus objetivos. (GARZÓN *et al.*, 2014).

O paciente com câncer, apesar do enfrentamento de circunstâncias negativas, visualiza no TCTH uma nova chance de vida. Aquele que consegue, durante o tratamento, manter a autoestima elevada se sentirá confiante e valorizado, em relação a si próprio, com capacidade para lidar com os desafios que lhe são impostos, adaptando-se às diferentes situações que a terapêutica impõe. Dessa forma, o paciente que estiver se preparando para a realização do transplante, poderá encarar a doença e o tratamento de forma diferente da dos pacientes que apresentam autoestima baixa. (GOMES; SILVA, 2013).

2.2 TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS

Ao longo dos anos, com a descoberta e desenvolvimento de novas tecnologias, como o reconhecimento do sistema de antígenos leucocitários humanos (HLA), novos medicamentos e protocolos de condicionamento, entre outras, tornaram possível a realização de TCTH com maior segurança e melhores resultados. (HAMERSCHLAK *et al.*, 2012).

Entre os eventos que receberam a indicação dessa terapêutica já aceita e consolidada mundialmente, destacam-se as patologias apresentadas nos

² O conceito de *coping* refere-se ao conjunto de estratégias utilizadas pelos indivíduos para adaptarem-se a situações estressantes. (SULS; DAVID; HARVEY, 1996)

QUADROS 1 e 2. As principais indicações para TCTH são as doenças que apresentam a insuficiência de produção da medula óssea, congênita ou adquirida, alguns casos de tumores sólidos pediátricos, doenças genéticas, imunodeficiências congênitas, leucemias, linfomas, mieloma múltiplo e doenças autoimunes refratárias. (PASQUINI; COUTINHO, 2013).

QUADRO 1 – DOENÇAS MALIGNAS TRATADAS COM O USO DE CÉLULAS TRONCO-HEMATOPOIÉTICAS

LEUCEMIAS CRÔNICAS	LEUCEMIAS AGUDAS	SÍNDROMES MIELODISPLÁSICAS
Leucemia mielóide crônica	Leucemia mielóide aguda	Linfomas
Leucemia linfocítica crônica	Leucemia linfóide aguda	Mieloma múltiplo
		Outras hemopatias malignas
		Tumores sólidos

FONTE: Adaptado de PASQUINI E COUTINHO (2013).

QUADRO 2 – DOENÇAS NÃO MALIGNAS QUE PODEM SER TRATADAS COM USO DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS

ADQUIRIDAS	Anemia aplásica severa	Aplasia pura da série vermelha	Hemoglobinúria paroxística noturna	Doenças Autoimunes	Histiocitose das células de Langherhans
CONGÊNITAS	Doenças Hematológicas	Imunodeficiências	Mucopolissacarídeos	Mucopolipidoses	Outras doenças Lisossômicas

FONTE: Modificado de PASQUINI e COUTINHO (2013).

No Brasil, os Linfomas e as Leucemias correspondem a 5,4% de todas as formas de doenças hematológicas, totalizando 22.780 novos casos por ano, sendo que 10.240 para Linfoma não Hodgkin (LNH), 10.070 casos novos de Leucemias e 2.470 casos de Linfoma de Hodgkin, segundo informações do INCA - Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva. (BRASIL, 2016a).

As Mielodisplasias ou Síndromes Mielodisplásicas (SMD) são distúrbios clonais das células-tronco hematopoiéticas (CTH) e se caracterizam por hematopoese ineficaz por aumento da apoptose, promovendo citopenias, ou seja, diminuindo o número das células sanguíneas de uma ou mais linhagens

hematopoiéticas, elevando o risco de evoluir para Leucemia Mieloblástica Aguda (LMA). (MACEDO *et al.*, 2015).

Outro grupo de estudos em vigor, na área do TCTH, é o das doenças autoimunes. Nestas, o objetivo é fazer uma espécie de “reset” do sistema imunológico. A utilização de altas doses de quimioterápicos e soros antilinfocitários no condicionamento dos pacientes vem obtendo resultados promissores em todos os escores no tocante à qualidade de vida, tanto no retardo da doença quanto na cura em alguns casos. As doenças contempladas com essa terapêutica são: Esclerose múltipla, Esclerose sistêmica, Lúpus eritematoso sistêmico, Doença de Crohn, Hemopatias autoimunes e outras situações mais raras, resistentes ou refratárias à terapêutica convencional. (VOLTARELLI; FERREIRA; PASQUINI, 2009; MACEDO *et al.*, 2015).

Nas falências de medula óssea e nas imunodeficiências congênitas graves, o transplante é indicado, sempre que possível, dependendo da idade do receptor e da disponibilidade de células compatíveis. (GRATWOHL; BALDOMERO; PASSWEG, 2013).

Diante desta variedade de doenças hematológicas o TCTH se configura, atualmente, como um método reconhecido para tratamento e melhoria da QV de portadores de doenças hematológicas. Em 1972 havia 12 centros de transplantes no mundo, e em 2012, menos de 50 pacientes transplantados por ano. Atualmente são realizados em torno de 15.000 TCTH autólogos e 30.000 TCTH alogênicos em 85 centros somente no Brasil. (BOUZAS, 2010; CENTER FOR INTERNATIONAL BLOOD AND MARROW TRANSPLANT RESEARCH (CIBMTR), ©2004-2017).

Com a complexidade das patologias que elencam o uso do TCTH como arsenal terapêutico, esta modalidade se diversifica em sua classificação de acordo com o doador das CTH, podendo ser singênico³, alogênico⁴, autólogo ou autogênico⁵, haploidêntico⁶. A opção por determinado tipo de TCTH é ditada pela doença, condição do paciente e disponibilidade do doador. (PASQUINI; COUTINHO, 2013).

³ O doador é um gêmeo univitelino, geneticamente idêntico ao paciente. (PASQUINI; COUTINHO, 2013).

⁴ As células provêm de outro doador, aparentado ou não. (PASQUINI; COUTINHO, 2013).

⁵ As células são obtidas do próprio paciente, quando em remissão. (PASQUINI; COUTINHO, 2013).

⁶ As células provêm de um doador familiar parcialmente compatível, geralmente pai ou mãe, cujo haplótipo é 50% compatível com o receptor. (PASQUINI; COUTINHO, 2013).

O TCTH é um procedimento altamente especializado, as ações necessárias para sua realização são complexas e onerosas. Suas complicações podem colocar a vida do receptor em risco iminente. Seu objetivo é substituir as células-tronco da medula óssea (MO) incapacitada por células-tronco funcionais de um doador, restabelecendo, assim, a função medular e imune ao paciente receptor, reconstituindo em quantidade e qualidade a hematopoese⁷ e outras linhagens não hematopoiéticas. (PASQUINI; COUTINHO, 2013).

O processo de TCTH é relativamente longo e difícil e pode ser dividido em etapas bem definidas como: condicionamento, transplante, pancitopenia, pega do enxerto, alta da unidade de internamento e alta ambulatorial. (BONASSA; MANCUSSI, 2012).

A primeira etapa na fase hospitalar é denominada de condicionamento ou preparatória, cujo objetivo é induzir a imunossupressão do receptor (paciente) no sentido de ele não reagir contra as células enxertadas. O paciente é submetido a altas doses de quimioterapia e/ou radioterapia, para provocar a aplasia medular⁸ e a imunossupressão a fim de evitar a rejeição da nova MO enxertada, permitindo a pega das células saudáveis infundidas. (GYURKOCZA; SANDMAIER, 2014).

O período de condicionamento dura, em média, 7 dias contados como negativos (dia -7, dia -1), dependendo do protocolo utilizado para cada doença. Os dias negativos são os que antecedem o transplante. O paciente é preparado para receber a infusão através do cateter venoso central (CVC) e a infusão das CTH é convencionada como dia zero (D0). Este é o momento em que as células progenitoras passam a circular pela corrente sanguínea e vão se alojar na MO (GYURKOCZA; SANDMAIER, 2014). O paciente estará debilitado e, ao mesmo tempo, vivencia uma avalanche de emoções pela chance de uma vida renascida, muitas vezes comemorada como um segundo aniversário.

Um exemplo destas avalanches são os sentimentos de medo em relação à dor, ao risco de morte por complicações, à não pega medular. Porém, se mantêm presentes a alegria e a emoção pela chance e pela possibilidade de uma vida normal.

⁷ Processo de formação de todas as células sanguíneas maduras a partir das células-tronco hematopoiéticas. (PASQUINI; COUTINHO, 2013).

⁸ Destruição da medula óssea doente para erradicar a doença de base. (PASQUINI; COUTINHO, 2013).

Os dias posteriores à infusão das CTH são denominados dias positivos (dia +1, + 2, + 3). Aproximadamente 10 dias após a infusão, o paciente encontra-se no período de pancitopenia, quando suas defesas estão muito baixas e há alto risco para aquisição de infecções. Nesse período, as incertezas acerca do futuro se refletem sobre as emoções e o paciente vivencia momentos difíceis somados à ansiedade de saber se ocorrerá a pega, que ocorre em um tempo variável entre 15 e 28 dias. (BONASSA; MANCUSI, 2012).

Após a confirmação de haver ocorrido a pega medular, a DECH e/ou *Graft-Versus-Host-Disease* (GVHD) passa a ser a principal preocupação para o paciente. Ela pode aparecer, paralelamente, no período imediato pós-transplante com a elevação das contagens leucocitárias pós-aplasia (pega). Neste momento, o paciente começa a ser preparado para a alta hospitalar sendo primordial que a equipe, de modo geral, identifique essas manifestações precocemente a fim de fazer ajustes adequados para a profilaxia, evitando piora do quadro denominada efeito Enxerto *versus* Tumor (EVT), e as orientações de alta se tornam fundamentais para que o paciente se ajuste à possibilidade da ocorrência destas complicações, bem como seja capaz de dar continuidade aos cuidados em casa, no seio familiar. (PASQUINI; COUTINHO, 2013; FEIO, 2013; BRASIL, 2016b).

Após alta da unidade de internação, o paciente é encaminhado ao ambulatório e será acompanhado diariamente até completar, em média, o dia +100. Caso, nesse período, não apresente agravamentos, o paciente recebe alta do ambulatório, retornando somente para as consultas de controle, agendadas pela equipe médica e multiprofissional conforme singularidades tanto físicas, emocionais e sociais necessárias. (PASQUINI; COUTINHO, 2013; FEIO, 2013; BRASIL, 2016b).

As complicações que decorrem de um TCTH podem ser classificadas em agudas, quando ocorrem nos primeiros 100 dias após o transplante, e tardias, após esse período (BONASSA; MANCUSI, 2012; BRASIL, 2016c). Sua alta frequência é causada pela toxicidade do regime de condicionamento ou das drogas utilizadas nas diferentes etapas do tratamento, devido a reações imunológicas ou em decorrência de transfusões de hemoderivados. E com o advento do aumento de transplantes alogênicos e haploidênticos, a DECH se torna um dos maiores problemas por ser de difícil manejo e por impactar negativamente sobre a QV destes pacientes. (BONASSA; MANCUSI, 2012).

Os potenciais agravos decorrentes do TCTH causam significativa morbimortalidade. Todavia, o aumento do quantitativo de transplantados e a melhora da sobrevida após o procedimento se refletem em uma população crescente de sobreviventes sob o risco de desenvolvimento de complicações tardias. (HAMERSCHLAK *et al.*, 2012; BRASIL, 2016c).

Mesmo o TCTH sendo considerado uma terapêutica agravante, devido às complicações intrínsecas ao tratamento, e que podem contribuir para a morbimortalidade, este tem sido utilizado com frequência no manejo de várias doenças e tem trazido novos horizontes de cura e esperança a quem se achava sem chances. Para os pacientes portadores de cânceres hematológicos e outras doenças, o TCTH tem representado esperança de renascimento, cura das mazelas adquiridas e a possibilidade de uma nova vida com qualidade. (CARDOSO-OLIVEIRA *et al.*, 2009).

Estudos relacionados ao bem-estar do paciente durante a hospitalização têm mostrado que o apoio advindo de pessoas inseridas neste contexto são estímulo para uma significativa atuação do próprio indivíduo a partir de sua compreensão de que não se encontra sozinho nesta “luta”, pois vivencia suas experiências com uma parcela cada vez mais significativa da comunidade. (SANTOS *et al.*, 2015, grifo nosso).

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

- Descrever o impacto do transplante de células-tronco hematopoiéticas na qualidade de vida dos pacientes.

3.2 OBJETIVO DE INTERVENÇÃO

- Elaborar um vídeo com relatos da vivencia de pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoiéticas sobre as estratégias de enfrentamento da doença que possibilitaram melhorar sua QV.

4 MÉTODO

4.1 TIPO DE ESTUDO

Para responder ao objetivo proposto, optou-se pela pesquisa tipo qualitativa e exploratória. A abordagem qualitativa oferece ao pesquisador a possibilidade de apreender questões particulares, intrinsecamente relacionadas ao mais profundo das relações e dos fenômenos, como sentimentos, pensamentos e emoções, possibilitando compreender a realidade de forma complexa e contextualizada. (ZANATTA; COSTA, 2012). De acordo com Taquette (2016), o uso dessas pesquisas na área da saúde faz-se fundamental, pois muitos problemas desta área necessitam de uma abordagem compreensiva por parte do pesquisador, que ultrapasse o senso comum e abandone o modelo de referência das ciências naturais.

O método exploratório se destina a investigar, descrever e descobrir o que for possível sobre determinado objeto, bem como explorar assuntos e temas pouco conhecidos que possam auxiliar o pesquisador a, efetivamente, extrair significados relevantes que poderão trazer contribuições importantes para a área em questão (HOUSER, 2013). Ela é aplicada em áreas, temas e problemas acerca dos quais há pouco ou nenhum conhecimento acumulado e sistematizado. O pesquisador deve ter como características principais flexibilidade e criatividade para coletar as informações necessárias e selecionar as que serão mais oportunas ao estudo, sendo seu objetivo geral a descoberta. (TOBAR; YALOUR, 2001).

Para estruturação desta pesquisa procurou-se atender as recomendações do *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (Coreq), que apresenta critérios consolidados para relatar pesquisas qualitativas, a fim de promover a comunicação explícita e abrangente destes estudos, objetivando maior rigor científico. (TONG; SAINSBURY; GRAIG, 2007).

4.2 LOCAL DE ESTUDO

Para apreender a proposta desta investigação, a coleta de dados foi realizada no Serviço de Atendimento Médico (SAM 15) localizado no 4º andar, pertencente ao Serviço de Transplante de Medula Óssea e de Onco-Hematologia, do Complexo

Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná (CHC/UFPR), local de retorno dos pacientes pós-transplante.

O CHC é uma instituição de referência situado na cidade de Curitiba, no Paraná, com atendimento exclusivamente público, financiado pelo SUS. Classificado como de nível terciário, possui estrutura tecnológica para realizar atendimentos de alta complexidade e consultas especializadas, exames avançados de diagnóstico e procedimentos cirúrgicos. Foi inaugurado na década de 1960 e em 1979 realizou o primeiro TCTH. (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ, 2015).

É reconhecido nacional e internacionalmente como centro de excelência em TCTH. Além de ser pioneiro na América Latina, é referência mundial em TCTH para Anemia Aplásica (AA) e Anemia de Fanconi (AF). (VOLTARELLI; FERREIRA; PASQUINI, 2009). Atualmente, o serviço possui leitos de ambulatório para acompanhamento de pré e pós-transplantes e vinte e três leitos hospitalares para internação, no 15º andar, sendo dividido em três unidades, Alas A e B, onde preferencialmente são internados pacientes adultos, e Ala C, a unidade pediátrica.

Em consulta ao serviço, obteve-se a informação de que no período compreendido entre janeiro de 2017 e janeiro de 2018 o número de transplantados adultos com idade de 18 anos ou mais, foi de 78 TCTH no total, sendo que destes, 66 foram transplantes alogênicos, e 12, autólogos. (SBTMO, 2016).

4.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA

A seleção dos participantes ocorreu de modo intencional. Obteve-se no Sistema de Informações Hospitalares (SIH) da instituição, com a chefia da unidade ambulatorial, a listagem com o nome de 30 pacientes que estariam em retorno ambulatorial pós-TCTH e agendados para os dois meses seguintes. Com o auxílio de um folder convite, elaborado pela pesquisadora (APÊNDICE 1), os participantes foram informados a respeito da condução da pesquisa, do tema e dos objetivos do projeto. No primeiro contato, opinaram serem importantes ações como esta e se propuseram a participar. A maioria, porém, informou a necessidade de conversar com seus familiares antes de firmar o compromisso. E destes, 12 participantes confirmaram a participação, formalizando-a com a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e o preenchimento dos dados sócio demográficos e clínicos.

Quanto às gravações em vídeo, os participantes preferiram realizá-las individualmente, em seus lares, para que pudessem recordar melhor os detalhes solicitados no roteiro preestabelecido pela pesquisadora para a construção do material (APÊNDICE 2).

Na sequência a pesquisadora manteve contato por e-mail e/ou *WhatsApp*®. E os participantes realizaram seus vídeos em formato MP4 para facilitar a posterior transferência.

No decorrer da pesquisa, sete pacientes produziram, efetivamente, o material proposto. Após a análise dos vídeos e dos prontuários, dois pacientes foram excluídos por haver, em seus prontuários, informações acerca de tratamento para depressão. Assim, foi utilizado material produzido por cinco pacientes que se submeteram ao TCTH no período entre um e 11 anos, sendo dois do sexo masculino e três do sexo feminino.

Foram incluídos aqueles com idade igual ou superior a 18 anos, submetidos ao TCTH, no campo desta pesquisa, e com, pelo menos, um ano pós-transplante. Foram excluídos os que não apresentavam *performance status Karnofsky*⁹ acima de 70%, diagnóstico de depressão e/ou uso de medicação antidepressiva registrados em prontuário.

4.4 OBTENÇÃO DOS DADOS

Os dados foram coletados no período de junho a outubro de 2017. Foi utilizado roteiro individual, preestabelecido, semiestruturado, conforme representado no QUADRO 3. Cada participante realizou a gravação de seus depoimentos em data, hora e local de sua preferência. Os participantes que haviam se comprometido preencheram o questionário sociodemográfico e clínico (APÊNDICE 3) e, na segunda etapa, responderam as questões abertas que se referiam aos impactos do adoecimento, atitudes, sentimentos e tratamento, lhes sendo facultado que a própria pesquisadora os filmasse ou que eles mesmos gravassem a entrevista.

⁹ É um sistema de escore que, dentre outros, classifica os pacientes em uma escala de 0 a 100, onde 100 corresponderia à "saúde perfeita" e 0 à morte. (KARNOFSKY; BURCHENAL, 1949, grifo nosso).

QUADRO 3 - VIVÊNCIAS ABORDADAS NAS DIFERENTES FASES DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO-HEMATOPOIÉTICAS

FASES DO TCTH	TEMAS ABORDADOS
1° FASE PRÉ-HOSPITALAR	<ul style="list-style-type: none"> • Como você descobriu a doença de base; • Como foi receber a notícia que precisaria fazer um transplante; • Como foi a espera para realizar o transplante;
2° FASE HOSPITALIZAÇÃO E APLASIA MEDULAR	<ul style="list-style-type: none"> • Como foi a preparação e o dia do transplante; • Quais situações mais incomodaram pós- transplante e o que o fortalecia;
3° FASE PRÉ-ALTA HOSPITALAR E PREPARO PARA ALTA	<ul style="list-style-type: none"> • Como foi a notícia sobre que receberia alta da unidade; • Como foi estar pela primeira vez em casa pós-transplante.
DEIXE UMA MENSAGEM DE APOIO E OTIMISMO PARA QUEM ESTÁ LHE ASSISTINDO.	

FONTE: A autora (2017).

As gravações foram realizadas pelos próprios participantes. Não foi estabelecido tempo limite ou tempo máximo para a realização. A orientação foi para que todos pudessem discorrer sobre as perguntas, trazendo, de suas lembranças, os momentos mais marcantes de cada etapa vivenciada e o que os fortalecia. O formato solicitado foi MP4 para que pudesse ser compartilhado via *Dropbox*® ou gravado em CD, caso fosse a preferência. Todos preferiram gravar em suas casas, sozinhos e com seus recursos, pois salientaram a importância da concentração e a possibilidade de se emocionar com alguma lembrança.

4.5 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados foram analisados mediante a Análise de Conteúdo proposta por Bardin (2011), que compreende um conjunto de instrumentos metodológicos, embasados pelo rigor científico a partir de procedimentos objetivos e sistemáticos, que possibilitam ao pesquisador ir além da apreensão intuitiva dos significados. A escolha desta análise se deu por tratar-se de um método empírico que objetiva a descoberta a partir de uma leitura atenta dos dados, permitindo esclarecer elementos significativos passíveis de guiar a descrição de informações.

Ressalta-se que todo material procedente da comunicação, verbalizado ou escrito, é suscetível de ser analisado por intermédio da Análise de Conteúdo. A que é proposta por Bardin (2011) designa-se por:

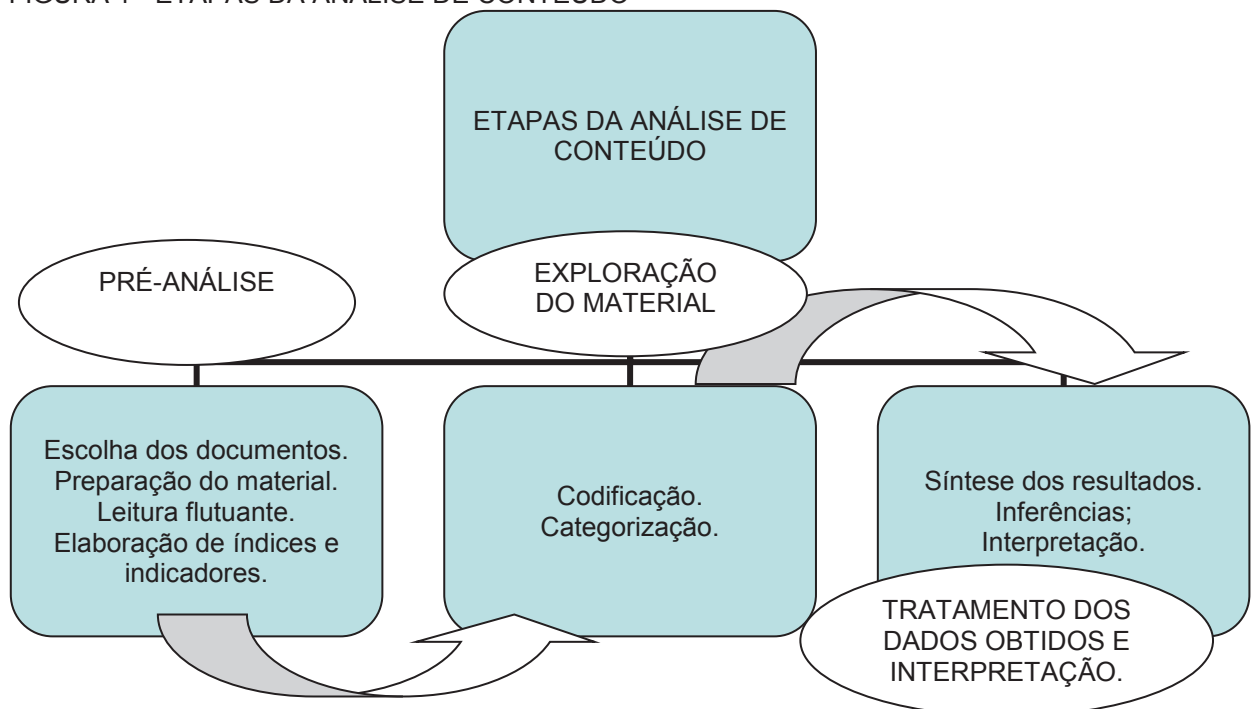
Um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de reprodução/recepção dessas mensagens. (BARDIN, 2011, p. 48).

Dentre as diversas técnicas que podem ser empregadas para o desenvolvimento da Análise de Conteúdo, aponta-se a Análise Categórica que se caracteriza por operações de classificação e ordenação dos textos em unidades, em categorias de acordo com a reordenação dos itens análogos. (BARDIN, 2011).

Análise temática é uma alternativa de categorização que constrói categorias de acordo com os temas emergentes nas falas ou textos (CAREGNATO; MUTTI, 2006; BARDIN, 2011). Salienta-se que a Análise Categórica Temática foi escolhida para o desenvolvimento e sustentação deste estudo. Ela visa, *a priori*, desvelar os núcleos de sentido que constituem a comunicação e cuja presença ou frequência representam alguma informação relevante para o objeto de estudo. (BARDIN, 2011).

Para a operacionalização da referida técnica foram realizadas as seguintes etapas preestabelecidas por Bardin (2011): 1. Pré-análise; 2. Exploração do material; e 3. Tratamento dos resultados obtidos e interpretação (FIGURA 1).

FIGURA 1 - ETAPAS DA ANÁLISE DE CONTEÚDO



FONTE: Adaptado de BARDIN (2011).

A fase da **pré-análise** consistiu na organização dos dados, com o objetivo de operacionalizar e sistematizar as primeiras ideias, de modo a nortear a estrutura de desenvolvimento das operações analíticas sucessivas. Optou-se por realizar a videogravação dos depoimentos dos pacientes que vivenciaram o TCTH.

Os vídeos disponibilizados foram transcritos na íntegra por dois pesquisadores. Após a transcrição, foi realizada a leitura flutuante do material, com o intuito de apreender as principais ideias nele contidas. Na sequência, foi realizada a leitura exaustiva e atenta, com os movimentos de ir e vir nos dados, a fim de alcançar melhor compreensão acerca do conteúdo verbalizado pelos participantes e elaborar os índices e indicadores dos fragmentos dos textos, referentes ao objeto de estudo, conforme preconizado por Bardin (2011).

A fase de **exploração do material** objetiva, essencialmente, realizar as operações de codificação e definição de categorias. O processo de codificar os dados é um procedimento em que os dados brutos coletados são convertidos sistematicamente e agrupados em unidades que descrevem exatamente as características mais pertinentes do conteúdo. (BARDIN, 2011).

Nesta pesquisa, após a pré-análise, os dados foram codificados em unidades de registros, que são a unidade de significados que correspondem a um segmento de conteúdo. (BARDIN, 2011). Nesta pesquisa, optou-se por unidades de contexto, as frases das narrativas que correspondiam aos temas emergentes vivenciados em cada etapa do TCTH.

Assim, os dados brutos foram polidos, transformados e agregados em unidades de registro e unidades de contexto, como demonstra o exemplo apresentado no QUADRO 4.

QUADRO 4 - EXEMPLO DE CODIFICAÇÃO DOS DADOS

UNIDADE DE REGISTRO	UNIDADE DE CONTEXTO
<p>Ressignificação</p>	<p>[...] quando a gente tá doente ou passa por algum problema na vida, a gente começa a dar valor mais as coisas verdadeiras, ao que é invisível aos olhos no dia a dia quando estamos bem e com saúde. O amor a atenção a gente quer fazer o bem, de que adianta ter as coisas e não o amor dentro da gente, e isso quando eu fiquei internada eu fiquei muito ruim mesmo. Mas eu sempre conversava com Deus pedia a Deus muita força, para dar conta de passar pelos dias difíceis e que eu só queria ficar boa e viver para fazer o bem as pessoas. Mas, eu quero ser sincera com vocês que estão aí que é difícil, mas quando a gente está com Deus as coisas ficam muito mais leves (P3).</p>

FONTE: A autora (2017).

A fase de **tratamento dos dados obtidos e de interpretação** corresponde à apresentação dos resultados, proposição de inferências e interpretações referentes aos objetivos previstos ou a descobertas inesperadas. (BARDIN, 2011). Após a exploração do material, procedeu-se à inferência e à interpretação dos resultados, contrastando-as com a literatura vigente.

Realizados estes procedimentos de análise dos dados, os resultados emergentes foram organizados em categorias temáticas e subcategorias bem como resultou na confecção de um vídeo com relatos das vivências apresentados no item Resultados.

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

Esta pesquisa faz parte de um projeto temático, intitulado "Ferramentas de comunicação motivacionais para a melhoria da Qualidade de Vida de pacientes hospitalizados submetidos ao Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas", aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Setor de Ciências Biológicas e da Saúde do CHC/ UFPR, com Parecer nº 2.062.046 (ANEXO 1).

Os aspectos éticos foram salvaguardados de acordo com a Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, que regulamenta as pesquisas envolvendo seres humanos. (BRASIL, 2013b).

A coleta de dados foi iniciada somente após fornecimento, aos participantes, das informações detalhadas da pesquisa e após o aceite dado pela assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE 4). O TCLE contemplou a solicitação para gravação de imagem e de áudio na pesquisa e autorização dos participantes para uso deste material, em conformidade com a Ética em pesquisa.

5 RESULTADOS

O primeiro resultado apresentado relaciona-se à caracterização dos participantes. O objetivo foi dar informações sucintas sobre estes, a fim de favorecer a familiarização das narrativas apresentadas. Na sequência, explanam-se as categorias e subcategorias emergentes da análise das transcrições dos vídeos a partir dos depoimentos narrados pelos pacientes que já vivenciaram a trajetória do TCTH.

5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Dos cinco participantes da pesquisa, três eram casados, dois tinham filhos, três moravam em outros estados e quatro eram economicamente ativos. Todos narraram como se deu o diagnóstico da doença, sua idade no momento da gravação e o tempo, em anos, do pós-transplante de CTH conforme segue no QUADRO 5.

QUADRO 5 - CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA

PARTICIPANTE	SEXO	DIAGNÓSTICO	IDADE	TEMPO EM ANOS PÓS-TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO-HEMATOPOIÉTICAS	TIPO DE TRANSPLANTE
P1	M	Leucemia Mieloide Aguda	52	8 anos	Alogênico
P2	F	Leucemia Linfoide Aguda	32	5 anos	Alogênico
P3	F	Anemia Aplásica Severa	21	1 ano e 5 meses	Alogênico
P4	F	Anemia Aplásica Severa	28	12 anos	Alogênico
P5	M	Anemia de Fanconi	45	1 ano e 9 meses	Alogênico

FONTE: A autora (2017).

5.2 CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS TEMÁTICAS

Os resultados gerados a partir dos depoimentos dos participantes foram organizados em cinco categorias. São elas: o impacto da descoberta da doença; as dificuldades do tratamento e alterações na qualidade de vida; a família como suporte no enfrentamento da doença; espiritualidade e religiosidade como estratégias de

enfrentamento, e a superação e o sentimento de gratidão. A segunda categoria intitulada de “dificuldades do tratamento e alterações na qualidade de vida” teve desdobramentos para duas subcategorias, o momento do transplante e vivenciar o pós-transplante mostrados no QUADRO 6.

QUADRO 6 - CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
5.2.1 Impacto da descoberta da doença	
5.2.2 As dificuldades do tratamento e alterações na qualidade de vida	5.2.2.1 Vivenciar o momento do transplante 5.2.2.2 Vivenciar o pós-transplante
5.2.3 A família como suporte no enfrentamento da doença	
5.2.4 Espiritualidade e religiosidade como estratégias de enfrentamento	
5.2.5 A superação e o sentimento de gratidão	

FONTE: A autora (2017)

5.2.1 Impacto da descoberta da doença

A descoberta da doença para os pacientes que foram submetidos ao TCTH, ocorreu de duas formas. Para P1 foi em consulta clínica, sem presença de sinais e sintomas de doença. Já para os demais participantes (P2 a P5) a presença de sintomas foi o sinal de alerta indicativo de condição anormal de saúde.

A realização de exames complementares foi o indicativo de que algo estava fora do processo normal, para P1, o que desencadeou a busca pelo diagnóstico, conforme é possível observar em seu depoimento abaixo.

[...] a descoberta aconteceu fazendo um *check up* normal com um clínico geral, ele viu umas alterações nos meus exames e desconfiou que eu estava com leucemia, eu não sentia nada. Felizmente isso me ajudou porque eu não estava ainda sendo vitimado de forma intensa pela doença porque isso podia ter complicado até minha entrada no hospital; fui encaminhado para uma hematologista em Recife local onde moro, passei pela hematologista, aí foi descoberto que era a leucemia Mieloide aguda; no primeiro momento que tive o diagnóstico minha médica deixou claro para mim que o ideal seria um transplante de medula, mas que também poderia ficar bem com a quimioterapia [...] (P1).

Os demais participantes, apesar de terem sinais e sintomas relacionados à doença, entendiam estes como sendo advindos de situações comuns como indisposições sem gravidade. No entanto, a persistência, o aumento e agravamento

dos sintomas, ocasionaram a procura por um serviço de saúde, como é possível observar nos depoimentos dos participantes P2 a P4.

[...] eu estava com uma certa dor nos ombros, eu achava que era por conta da amamentação porque o meu filho mamava bastante [...] eu reparei que eu tinha alguns gânglios no pescoço que não doíam. Aquilo me incomodou um pouquinho, mas não dei muita importância [...] aquilo parecia uma bolinha [...] então no dia onze eu acordei com muita febre e muita dor a cada dia que passava os sintomas vinham muito fortes e evoluíram num curto período de tempo, então no dia 12 eu procurei um médico e no dia 13 eu já estava com muita dor também na virilha e aquilo foi me assustando [...] (P2).

[...] quando eu tinha 19 anos no ano de 2015 eu comecei a ter manchas vermelhas pelo corpo umas um pouco roxas e grandes, um dia fui fazer as unhas na casa da minha amiga e eu estava muito gripada, me sentido mal e desmaiei. Depois comecei a ficar desconfiada que podia ser alguma coisa [...] teve uma noite que apareceu uma mancha enorme no meu pé, eu tinha chegado do serviço e quando fui tomar banho tinha uma bolha roxa enorme no meu pé [...] aí eu já me assustei e nisso a minha mãe também disse que aquilo não era normal [...] no outro dia procurei o posto próximo da minha casa e pedi para passar pelo médico [...] ele pediu vários exames, eu me sentia muito fraca, aí me internaram lá no hospital na cidade onde eu morava [...] (P3).

[...] começou com manchas roxas no corpo e muita dor então minha mãe me levou ao médico que pediu para eu fazer um hemograma simples e apareceu que minhas plaquetas estavam em duas mil [...] Ele disse tem algo errado, de Pato Bragado que era a minha cidade ele me mandou para Cascavel, fiquei internada lá por 15 dias. Eles fizeram mais exames em mim e também nos meus irmãos [...] a médica de Cascavel falou o transplante é a única coisa que pode salvar você e te dar uma vida normal [...] (P4).

O impacto da doença na vida dos participantes é possível de ser visualizado em diversos momentos de suas falas. Ao perceber o aparecimento da doença e descobrir sua gravidade, os participantes trouxeram o fato como um momento de interrupção de suas vidas. Surge o impacto pessoal, quando a participante P2, em seu depoimento abaixo, diz que foi um choque muito grande a descoberta da doença.

[...] para mim foi um choque muito grande porque eu estava em um momento muito feliz da minha vida, eu tinha acabado de dar à luz estava vivenciando esse milagre de ter um filho [...] (P2).

A participante P3, uma jovem de 21 anos, relata que estava conhecendo novos colegas e lugares. O diagnóstico da doença fez com que interrompesse esta fase, e a necessidade de tratamento afastou-a do seu local de origem, ocasionando além do impacto pessoal, também um impacto social, semelhante ao que aconteceu

com o participante P4, adolescente obrigada a procurar atendimento em outra cidade para a realização do tratamento. Vejamos seus depoimentos.

[...] comecei a ter manchas vermelhas pelo corpo [...] estava saindo com as colegas conhecendo muitos lugares que eu não conhecia [...] coisas da idade e tal [...] então eu nem me importei muito quando começou a aparecer essas manchas [...] mas quando uma médica falou comigo que precisava coletar mais uns exames e falou que eu iria para Curitiba eu e minha mãe ficamos assustadas além de não conhecer ninguém lá [...] ficamos hospedados lá porque eu ia fazer meu tratamento no hospital HC [...] (P3).

[...] Foi um baque quando eu descobri essa doença, não foi fácil, tinha de 14 para 15 anos na época, de Pato Bragado que era a minha cidade fui para Cascavel, fiquei internada por 15 dias não tínhamos muita noção de que era grave [...] De lá já fui mandada para Curitiba foi bem difícil [...] (P4).

5.2.2 As dificuldades do tratamento e alterações na qualidade de vida

As dificuldades do tratamento, assim como suas especificidades, foram observadas nas falas de todos os participantes. Estas aparecem desde a falta de conhecimento e entendimento acerca do significado e objetivo do TCTH, até à angústia da espera por um doador.

Os participantes passaram por um percurso com duas a três modalidades terapêuticas, buscando a possibilidade de cura. A necessidade de realização de quimioterapia, radioterapia e exames complementares para ver a condição e a evolução da doença, resultavam em longos períodos de internação e afastamento dos entes queridos. Os resultados de remissão da doença, intercalados com seu ressurgimento, motivam momentos de esperança e de tristeza durante este percurso, como observado nos depoimentos de P2 e P3.

[...] começamos os ciclos de quimioterapia ficava praticamente um mês internado, sempre que terminava um ciclo eu fazia o mielograma meu organismo respondia bem as drogas e a doença ficava afastada os médicos chamavam isso de remissão. Fiz os 4 ciclos que mantiveram uma boa qualidade de vida por um ano e meio, até que a doença se manifestasse novamente em abril de 2009 [...] nessa fase já fui focado para o transplante, mas naquele momento eu não tinha doador, eu não tenho irmãos e os demais parentes que foram chamados para fazer o exame de compatibilidade não eram compatíveis então fui cadastrado pela equipe de Curitiba para se fazer a busca de um doador nos bancos mundiais de cadastro de doadores. Agora era esperar [...] (P1).

[...] E aí começou o meu tratamento contra a leucemia... eu precisava fazer uma quimioterapia de ataque muito forte eu tive que ficar isolada[...] aí foram alguns meses de tratamento com algumas intercorrências. Não sei se no outro dia ou semanas depois ou meses depois, mas eu acreditava que ia

passar[...] eu fiz todo o protocolo da quimioterapia [...] enquanto isso os médicos já procuravam um doador para garantir [...] então acabou a quimioterapia e com os exames foi constatado que não tinha como saber se a leucemia ia voltar ou não eu estava em remissão total [...] mas se ela voltasse seria muito mais grave, mais intensa e talvez eu não teria uma segunda chance e isso me deu medo!!! Então iniciou se a corrida contra o tempo à espera de um doador [...] (P2).

A falta de conhecimento e o impacto que a doença e o tratamento ocasionariam na vida das pessoas e de seus familiares, causaram sentimentos de desesperança e medo da morte, como observado no relato do participante P4.

[...] eu não tinha muita noção do que que era um transplante... Não estava nem aí [...] não foi tão simples assim. Demorou meio ano ainda para eu fazer o meu transplante isso porque minha mãe brigou muito [...] Como tinha muita gente com doador vindo a óbito a minha mãe entrou em desespero e pediu pelo amor de Deus que fizessem senão eu ia morrer [...] enquanto isso fui fazendo tratamento com outros remédios eu estava muito fraca e já sem esperança porque não achavam um doador [...] na realidade eu estava me entregando à doença [...] (P4).

Com o início do tratamento, os participantes começam a relatar as complicações advindas da doença, do tratamento em si e, como consequência, as alterações que ocorrem em sua QV. O isolamento dos entes queridos, o sofrimento dos familiares, o afastamento de casa e a angústia diária à espera de um doador foram situações vivenciadas pelos participantes. Os depoimentos dos participantes P2, P3 e P4 retratam este momento difícil de ser vivido.

[...]Como meu filho só tinha 2 meses e meio e eu precisava fazer uma quimioterapia de ataque muito forte eu tive que ficar isolada dele e nós ficamos 33 dias longe um do outro [...] tive que secar o leite enfim não podia mais amamentar [...] doeu como mãe fazer isso não podia amamentar mais meu filho e nem doar para ninguém meu leite. Aí foram alguns meses de tratamento com algumas intercorrências que a gente não esperava né [...] porque a quimioterapia mata as células ruins, mas também mata as células boas e o que eu acho pior ainda é que ela mexe muito com nosso psicológico né [...] acho que todos vocês aí devem saber bem do que estou falando [...] (P2).

[...] fiquei indo ao hospital enquanto buscavam meu doador compatível enquanto isso ia fazendo o tratamento com remédio. Na época também eu lembro que eu tomei o corticoide que é aquele remédio que deixa a gente inchada [...] gente vocês que tão vendo esse vídeo meu eu não sei se todos vocês tomaram mas a gente fica muito inchado eu fiquei irreconhecível[...] eu sempre fui muito magrinha é assustador de repente eu fui para 15 Kg acima do meu peso em menos de três meses [...] foi muito rápido fiquei muito inchada muito mesmo [...] foi difícil não foi fácil de ficar muito inchada porque eu gostava muito de ser vaidosa, aí já não gostava de passar um

batom não tinha mais aquela vontade de ficar arrumada fiquei muito abalada com isso [...] (P3).

[...] Eu já estava numa cadeira de roda porque eu não conseguia andar muito, estava muito debilitada, então minha mãe quando chegou lá que viu o tamanho daquele hospital ficou nervosa pois só estava nos duas e naquele momento o motorista da ambulância foi quem nos apoiou [...] minha mãe entrou em desespero [...] (P4).

A espera de um doador também foi destaque entre as falas. A busca diária por um doador e a espera fizeram parte do percurso terapêutico a partir do momento em que os participantes foram informados da necessidade do transplante. A ansiedade pela possibilidade de um doador na família, a desesperança quando a incompatibilidade aparece, e a esperança quando é encontrado um doador 100% compatível, são momentos vivenciados pelos participantes, como observado no depoimento do participante P5.

[...] quando você recebe a notícia de que somente o transplante de medula óssea fará você ter uma vida normal novamente, no primeiro momento é assustador principalmente no meu caso que eu não tinha doador na família. Mas quando você recebe a notícia que apareceu um doador para você 100% compatível, você se enche de expectativa e garra para enfrentar esta luta e voltar a viver com sua família novamente [...] (P5).

5.2.2.1 Vivenciar o momento do transplante

O transplante propriamente dito é descrito neste tópico, de acordo com os cinco depoentes, como um momento de alívio, pois acabou a espera, mas de apreensão, devido ao risco a que ele expõe e a possibilidade da não pega.

A presença de complicações como mucosite, dor e alopecia é enfrentada como parte do processo para levar à cura. Os relatos também nos mostram que os medicamentos, o bom humor, assim como a religiosidade passam a se configurar como formas de enfrentamento de emoções divergentes, como alívio, o medo, possível de observar nas vivências dos participantes P1, P2 e P3.

[...] o pior momento foi o da mucosite, machuca a boca a garganta ela debilita muito a gente, chega um momento que até água eu não conseguia engolir, as medicações que não eram pela veia tinha que triturar o comprimido [...] enfim mas isso aí são dores e sofrimento que a gente passa mas que depois isso a gente nem lembra direito [...] a gente lembra mais do que deu certo, as dores físicas tinha momentos que eram leves que qualquer comprimido resolvia mas tinham dores maiores que aí precisava de remédios mais fortes, eu até precisei usar em alguns momentos a

morfina mas só era em situações extremas [...] mas o mais importante era o objetivo final né da medula funcionar [...] (P1).

[...] E aí chegou o dia de ir para o hospital. Meu transplante foi no Hospital de Clínicas. Então começou o processo pré-transplante do dia menos sete até o dia do transplante que foi bem pesado para mim particularmente eu senti bastante. Fisicamente também senti, foi bem difícil os medicamentos eram muito fortes, as reações das quimioterapias eram muito fortes e durante esse processo tive muitos enjoos e tal [...] aí pensei opa é um pouquinho pior do que eu pensava né [...] então me assustou um pouco mais, mas não me desanimo!!! Porque eu sabia que aquilo ali estava dentro do padrão. O que que eu acho que para mim foi muito importante e deixo como dica para vocês...é o bom humor... Manter um astral sempre bom...procurar brincar com tudo ...eu tenho um humor negro meio aguçado então em tudo eu faço brincadeira [...] (P2).

[...] O pior para mim foi a mucosite eu fiquei muito ruim muito debilitada, fiquei uma semana sem dá conta de colocar nada na boca nada até água! Mas sempre pensando positivo... sim positivo não deixar a peteca cair[...] Na hora de raspar meu cabelo gente não tive um mínimo de dó a gente tem que colocar na cabeça que cabelo cresce. Mas no final vale a pena, são dias difíceis dias que a gente acha que nossos dias vão acabar [...] que essa fase não vai passar, mas passa [...] (P3).

5.2.2.2 Vivenciar o pós-transplante

Quando chega o momento de voltar para casa, para alguns a situação é vista como possibilidade de recomeço, porém assustadora, pois o transplante era sua última chance de cura.

Nesta fase de pós-transplante, os pacientes mostram a preocupação com os cuidados necessários no domicílio, com a quantidade e diversidade de medicação, as idas e vindas ao hospital, tanto para medicação quanto para exames, como é possível observar nos relatos dos participantes P1 e P4. A família começa a aparecer como um suporte essencial para superar esta fase, como foi possível analisar nos depoimentos a seguir.

[...] No pós-transplante foi muito difícil eu sai com uma receita imensa do HC, quando fui para casa eu olhava para aqueles remédios todos não dava vontade de tomar [...] eu pedia para meu filho que na época tinha 14 anos para ajudar [...] eu dizia filho organiza esses remédios para mim [...] ele deixava tudo certinho nos copinhos com os horários tudo certinho e eu colocava o despertador para apitar nos horários para lembrar [...] fora isso fazia exames de rotina quase que todos os dias e quando o telefone apitava eu sabia era o hospital [...] eu tinha que correr lá na mesma hora para tomar medicação [...] assim eu ia e voltava né [...] (P1).

[...] fiquei sete meses dentro de um quarto depois que eu ganhei alta precisava me cuidar muito pois era minha última chance [...] mas eu pensava vamos à luta! Cada vez um processo diferente [...] sofri muito

nessa rejeição da medula no fígado e depois no rim quase perdi o rim [...] chorava muito porque tinha muita dor minha mãe dizia não chora filha! Tenha força tudo vai passar [...] era muita medicação para tomar depois veio a doença do enxerto na pele, passei por maus bocados, mas sempre confiei que tudo ia ficar bem [...] (P4).

O processo de recuperação apareceu nas falas como um momento lento e longo, com a presença de eventos adversos que, muitas vezes, assustavam os participantes. No enfrentamento destas dificuldades, foi possível visualizar que a espiritualidade e, novamente, a família ajudaram no processo de superação de mais esta etapa. Os participantes relatavam que por mais difícil que fosse enfrentar este momento, era necessário pensar que esta etapa seria passageira, como se observa nos relatos dos depoentes P2, P3 e P4.

[...] e começou o período pós-transplante [...] eu era muito regrada se diziam não pode comer tal coisa por um mês eu ficava dois ou três meses sem comer aquilo [...] não pode tomar sol por um ano eu até hoje tomo muito pouco sol [...] me cuido muito porque eu queria estar bem e quero estar sempre bem, não dá para se libertar totalmente tem que se cuidar [...]e se cuidar mais ainda [...] temos que refletir eu cheguei até aqui [...] tem que se cuidar pelo resto da vida [...] eu deixo um recado tenha foco e fé em alguma coisa [...] ter fé no que te faz bem [...] (P2).

[...] Depois do transplante e os cuidados que tem que ter com a pele, alimentação, os remédios que tem que tomar em casa [...] também não é fácil mas tem que seguir direitinho [...] eu fiquei muito debilitada ainda depois da alta vomitava muito[...] ficava triste, mas sempre quando estava difícil pedia a Deus paciência e força pois ia passar[...] (P3).

[...] Depois do transplante. Eu lembro que na época eu ficava falando ai meu Deus eu só queria ter meu apetite de volta, porque parecia que tudo era muito lento, mas logo passou [...] vale a pena cada dia difícil, cada tempestade, cada obstáculo. Depois que passamos por momentos assim na vida da gente começamos a dar mais valor né [...] mas tudo passa [...] (P4).

O alívio de ir para casa, apesar de todos os cuidados, e o fato de poder ter a família e os amigos por perto, foram motivos de emoção e esperança de poder ter novamente uma vida normal, depois da etapa de internamento, conforme P5 relata.

[...] quando você está de alta é uma emoção muito grande, mas é claro que precisamos tomar muitos cuidados com a alimentação, o sol [...] e percebemos que ainda é necessário focar nesse cuidado contando com a família e os amigos para voltar a ter uma vida normal [...] as pessoas às vezes se enganam quando pensam que basta fazer o transplante e pronto posso viver normalmente, ainda por algum tempo é necessário se cuidar, aliás devemos sempre nos cuidar [...] nos amar [...] (P5).

5.2.3 A família como suporte no enfrentamento da doença

A presença da família foi relatada como um importante suporte no enfrentamento da doença, pois foram os familiares que ampararam os participantes nas fases do transplante. Muitos se afastaram de suas cidades e somente um ou dois familiares os acompanharam no percurso terapêutico, como foi possível observar no depoimento dos participantes P1 e P4. Os demais ficavam em suas casas e acompanhavam, com angústia, o tratamento, a espera pelo doador e a expectativa da pega da medula.

[...] Fiquei mal, aluguei um apartamento perto do hospital porque precisava ir quase todos os dias ser atendido enquanto aguardava notícias do doador, meu pai e mãe ficaram comigo, minha mulher e filhos ficaram em Recife, naquele momento só era eu meu pai e minha mãe e assim os dias e noites pareciam intermináveis aquela angústia de não poder fazer nada, de vez em quando com febre, correr para o hospital eu via que cada dia estava mais difícil e estar com minha família fez a diferença [...] (P1).

[...] no dia que eu recebi a medula, foi tranquilo, foi muito emocionante, eu estava muito feliz, deixaram meu pai, minha mãe e minha irmã ficar junto comigo, então era uma alegria uma felicidade eu estava muito feliz porque eles estavam ali comigo [...] (P4).

Ao mesmo tempo em que a família era o suporte, o afastamento devido à necessidade de isolamento ou de deslocamento para o tratamento era motivo de tristeza e saudade. Porém a vontade de melhorar e superar estas condições, muitas vezes, era motivada por familiares.

Os participantes com filhos destacavam, com ênfase, o sofrimento pela ausência, e relatavam que a inspiração e o motivo para superação dos momentos de dor vinham da fé em reencontrá-los e poder sobreviver para acompanhar suas vidas, como é possível analisar nos relatos dos depoentes P1 e P2.

[...] Deus...eu tenho quatro filhos para sustentar, quero viver para ver meus filhos crescer, nos dias difíceis quando eu pensava o quanto difícil estava sendo, eu pensava nos meus filhos, como eu gostaria de vê-los crescendo e estar do lado deles [...] (P1).

[...] meu filho só tinha dois meses e meio e eu precisava fazer uma quimioterapia, tive que ficar isolada dele e nós ficamos 33 dias longe um do outro [...] não podia mais amamentar [...] então quando isso me abatia eu sempre busquei ter muita fé em alguma coisa [...] algo tinha que me motivar a ficar bem e a saber que aquilo era um período curto que iria passar. No meu caso minha fé maior realmente era meu filho [...] ele era minha inspiração[...] eu sempre tive fotos dele pelo quarto [...] pela casa no celular,

vira e mexe eu sempre olho fotos dele [...] ele realmente é minha inspiração [...] (P2).

A família também apareceu como suporte para o encorajamento e o apoio nos momentos em que os sentimentos de tristeza e angústia se faziam presentes. As complicações advindas do tratamento, como alterações na imagem corporal, alopecia, edema e dor, impactavam no dia a dia dos pacientes. A dor pelo afastamento dos amigos devido à mudança de cidade, principalmente nas mais jovens, que estavam no auge de descobertas sociais, era minimizada pelas palavras de otimismo e de esperança que os familiares ressaltavam, como observado no relato da depoente P3.

[...] Gente vocês que tão vendo esse vídeo meu eu não sei se todos vocês tomaram aquela medicação que deixa a gente inchada, fiquei irreconhecível [...] não tinha mais aquela vontade de ficar arrumada fiquei muito abalada com isso [...], mas minha mãe dizia [...] nada disso, nada disso, me colocando para cima, tenha fé minha filha [...] eu e minha mãe somos de muita fé, então voltando a falar desse momento o meu foco era ficar boa [...] (P3).

5.2.4 Espiritualidade e religiosidade como estratégias de enfrentamento

Fragilizados pelas idas e vindas, pela espera por um doador e pelo agravamento da doença, tinham na fé em Deus, muitas vezes, o alento e a motivação para seguir. A oração foi relatada como um meio de renovação da fé, possibilitando mais um dia de esperança, ao mesmo tempo em que a gratidão se fazia presente a cada resultado alcançado, como observado nos relatos dos depoentes P1 e P2.

[...] eu orava muito, pedia muito a Deus para me dar uma luz [...] Tem uma passagem que eu vou contar para quem não acredita em Deus, eu acredito, até me emociono[...] Numa daquelas noites intermináveis, no quarto sozinho, eu já não aguentava mais, já era madrugada, fora uma noite horrível [...] não conseguia dormir então me ajoelhei e conversei com Deus, eu disse para ele: " olha meu Deus eu preciso dizer para o senhor o que eu estou passando aqui [...] se o senhor está fazendo um teste comigo para ver até onde eu aguento eu não aguento mais [...] então só que eu lhe peço é o seguinte[...] se o senhor acha que eu não devo mais viver o senhor me leve mas [...] se o senhor acha que eu mereço uma chance eu quero que o senhor me dê uma luz [...] no outro dia falei com meu pai para ir no hospital, e recebi a notícia que eu teria minha medula [...] ou seja minha oração foi ouvida [...] eu tive a tal luz [...] (P1).

[...] graças a Deus os médicos chegaram com a notícia de que tinha um doador[...] Próximo ao transplante, os dias não foram fáceis, vocês que

estão passando por isso agora sabem, só quem passa realmente para saber o que acontece [...] E mesmo assim, cada dia é de uma forma, cada um tem uma reação, cada um tem o seu psicológico, tem o seu emocional [...] Então quando eu tive que ir para o hospital, um pouquinho antes de ir, eu mentalizava muito, eu rezava muito, meu filho já tinha um ano e meio nessa época eu esperava ele dormir e ficava rezando do lado dele, olhando para ele pedindo para ele me dar força[...] (P2).

O chamamento por e a presença de Deus nesse processo representaram a ressignificação da vida, conforme observado no relato do depoente P3. A vivência do adoecimento e do transplante levou à valorização da vida e de tudo que a envolve, também observado no depoimento do participante P4.

[...] quando a gente está doente ou passa por algum problema na vida, a gente começa a dar mais valor às coisas verdadeiras, ao que é invisível aos olhos no dia a dia, a gente pensa quero viver e fazer o bem, amar [...] do que adianta ter coisas e não o amor dentro da gente! [...] e isso quando eu fiquei internada eu fiquei muito ruim [...] eu sempre conversava com Deus, pedia a Deus, muita força para dar conta de passar pelos dias difíceis[...] eu quero ser sincera com vocês que estão aí que é difícil [...], mas quando a gente está com Deus as coisas ficam muito mais leves [...] (P3).

[...] Eu nunca perguntei para Deus, meu Deus porque, porque eu!!! Seja o que tem que ser[...]. Eu só fiz o seguinte quando eu fiquei sabendo que eu tinha essa doença eu simplesmente virei para cima e falei Deus vamos embora [...] Para mim foi um propósito na vida [...] se vou ter que passar por esse propósito eu vou passar e eu vou passar e eu vou vencer [...]porque eu só quero ficar boa e viver[...] (P4).

5.2.5 A superação e o sentimento de gratidão

Os sentimentos e percepções no período da doença e na atualidade são relatados pelos participantes como um sentimento de gratidão por terem conseguido vencer esta etapa. A doença não é mais lembrada, o momento foi visto como a possibilidade de reflexão e aprendizado de vida para o participante P1.

[...] as dores físicas passaram, os medos foram embora hoje [...] eu to aqui tranquilo não penso mais na doença [...] lembro claro porque ninguém esquece disso na vida [...] mas minha vida hoje e uma vida normal, estou com minha família, meu trabalho, faço meus esportes enfim faço tudo que qualquer pessoa faz [...] quem passa por um transplante aprende que não dá para fazer um livro dizendo o que acontece porque cada pessoa tem uma história, cada pessoa reage de um jeito tanto do ponto de vista clínico como no emocional [...] enfim é tanta coisa que acontece que é difícil dizer [...] a notícia da alta é maravilhosa você não vê a hora de ir para casa mas como era no início ainda eu ficava tenso [...] será que vai voltar a doença? Será que vou conseguir me cuidar? Mas é normal [...]. Não tem receita [...]

Graças a Deus não fiquei com nenhuma sequela grave e vivo minha vida como qualquer pessoa normal [...] (P1).

A gratidão também foi destacada por P1, por não haver restado sequelas relacionadas à doença e ao tratamento. O relato mostra que a fé, a espiritualidade e a confiança em si mesmo e na equipe, auxiliaram no enfrentamento do medo e da angústia que sentia.

[...] Hoje eu acredito que to curado [...] não me passa mais a neura que eu passava antes [...] me sinto curado tranquilo e tocando a minha vida [...] o que bate nas histórias de quem já passou pelo transplante são as angústias, as apreensões, preocupações, os momentos de felicidades, os momentos de se sentir perto de Deus [...] isso aí eu acho que todo mundo vai ter [...] e você que está aí me ouvindo tenha fé em Deus, acredite na força das orações, acredite nos médicos, nos enfermeiros, no pessoal da faxina, no pessoal que prepara sua comida, em toda a estrutura que está por trás de você [...] porque é um time por [...] por melhor que seja um profissional se não tiver um time ,não vai para frente, isso vale para qualquer ramo de atividade e na medicina principalmente [...] então eu deixo aqui minha mensagem de fé e otimismo para vocês e acreditem tudo vai passar [...] (P1).

O retorno com a possibilidade de ter uma melhor qualidade de vida, com retorno ao trabalho possibilitaram um novo sentido à vida com a família, a vida com saúde e a ressignificação do modo de viver é possível de observar no depoimento do participante P2.

[...] hoje tenho uma vida normal [...] estou comemorando meus 5 anos de transplante [...] eu trabalho [...] nos finais de semana fico com meu filho, vou para o parque com ele [...] vivo a vida! Eu faço tudo que eu tenho direito, porque na época do transplante eu percebi como nossa saúde e nossa vida são preciosas [...] (P2).

Assim como é possível observar no relato de P3, com um ano e cinco meses de transplantada, que esta sente-se grata a Deus. E com um forte discurso de religiosidade, destaca que a força divina é capaz de dar energia para seguir em frente, considerando como um milagre a possibilidade de enfrentamento da doença.

[...] Eu graças a Deus tenho um ano e cinco meses que eu tô transplantada [...] graças a Deus eu estou ótima [...] foi lento o tratamento foi lenta a recuperação foi lento [...] mas hoje eu posso falar para vocês que eu nunca imaginaria nunca imaginaria que eu estaria melhor que antes [...]Eu sabia que eu ia ficar boa mas eu não imaginei que eu ia ficar tão boa igual eu estou hoje. Antigamente [...] eu falo muito com a minhas amigas que eu tô melhor do que antes da doença. Graças a Deus eu tô muito, muito, muito boa mesmo [...] gente, Deus é pai [...] Deus não desampara o filho e se tiver

um por cento de chance e 99% de fé [...] a fé faz milagres [...] eu sou um milagre Vivo para contar para vocês que se a gente tiver fé a gente passa por todas as barreiras [...] (P3).

Percebe-se nos relatos dos pacientes uma volta por cima, considerando esse período de adoecimento e transplante como algo necessário para si, para seu aprendizado, destacando o retorno da vontade de viver após ver sua vida passando diante de seus olhos.

Após 12 anos de transplantada, a participante P4 também destaca viver uma vida normal, com planos de futuro como ter filhos, afirmando não ter ficado com sequelas, mas com aprendizado de vida. O participante P5, por sua vez, afirma ser grato por tudo que passou, acreditando que essa fase foi de enriquecimento espiritual, tendo de volta a vontade de viver, como é possível observar em seu depoimento.

[...] hoje, olhando para trás vejo que todo o sofrimento que você passa realmente vale a pena porque hoje você tem uma melhor qualidade de vida, poder voltar a conviver mais com a família, com os amigos e isso vale muito a pena [...] (P4).

[...] você que vai ter que passar por isso eu te digo de coração vale muito a pena passar por esta fase porque a vida é feita de fases, ruins ou boas [...] e essa oportunidade lhe dará de volta a vontade de viver [...] de fazer o que você gosta [...] de brincar com seus filhos e até mesmo com seus bichinhos de estimação... aproveite cada momento da sua vida porque ela é muito valiosa [...] (P5).

5.3 A EDIÇÃO DOS VÍDEOS: RELATOS DAS VIVÊNCIAS

As questões abordadas para a construção dos vídeos foram levantadas pela pesquisadora, fruto de suas observações em seu campo de trabalho, que vinham ao encontro dos propósitos do mestrado profissional. Em função dessa confluência, achou pertinente levantar tais dados com o objetivo de buscar formas de amenizar a ansiedade e angústia dos pacientes que chegavam para realizar o tratamento, pois observou que estes apresentavam, praticamente, os mesmos sintomas, tanto de ordem física como emocional, além de se mostrarem curiosos para saber como a situação era vivenciada pelos outros pacientes que passavam por ali.

A ideia de reunir relatos de quem já vivenciou o TCTH e teve sucesso veio ao encontro destas necessidades observadas.

A construção da versão final dos depoimentos se deu pela compilação, por edição (utilizado o programa *Movavi Vídeo Editor*®) dos momentos em que houve destaque, na narrativa das estratégias pessoais de enfrentamento da doença em suas diversas fases.

O vídeo foi composto por cinco participantes, que se apresentaram como atores principais dos seus relatos, gravaram os vídeos como se estivessem conversando de frente com seus ouvintes, contaram suas histórias seguindo o roteiro preestabelecido e enfatizaram, em suas narrativas, os momentos mais marcantes e significativos.

Uns apontaram maiores sofrimentos relacionados aos fatores físicos como a mucosite, a dor, a aparência e a vontade de se alimentar e não poder. E outros trouxeram à tona as questões emocionais relacionadas ao enfrentamento do distanciamento familiar e social, aos medos e anseios e, principalmente, à capacidade de ressignificar o que estavam passando como um processo necessário e edificante, pois atribuíram a fé e a religiosidade à valorização do próprio significado de vida.

Os participantes também apontaram a importância da presença e/ou apoio de um membro familiar, seja pela motivação para passar por tudo e participar do tratamento com ânimo para o reencontro, seja para o enfrentamento nos momentos mais difíceis e ou quando indagavam o porquê de estarem passando por isso. E por fim, deixaram mensagens de esperança e motivação aos que os assistissem, com o intuito de proporcionar apoio e manifestar disposição para auxiliar a quem desejasse.

Cada participante realizou a gravação de seus vídeos sem a determinação de tempo limite para discorrer sobre as questões vivenciadas, portanto as gravações foram apresentadas conforme QUADRO 7.

QUADRO 7 - TEMPO DE GRAVAÇÃO E CONFECCÃO DOS VÍDEOS

PARTICIPANTES	TEMPO DE RETORNO DOS VÍDEOS GRAVADOS	PRIMEIRA ETAPA: TEMPO DE RELATOS	SEGUNDA ETAPA: VERSÃO FINAL EDITADA COM AS ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO
P1	Duas semanas após o convite	58 minutos	20 minutos
P2	Três semanas após o convite	28 minutos	19 minutos
P3	Duas semanas após o convite	17 minutos	15 minutos
P4	Um mês após o convite	14 minutos	13 minutos
P5	Duas semanas após o convite	6 minutos	4 minutos
TEMPO TOTAL APROXIMADO DE GRAVAÇÃO POR ETAPA		2h e 3 minutos	1h e 7 minutos

FONTE: A autora (2018).

Na edição final todos os relatos foram agrupados em um único *Digital Versatile Disc* (DVD) (APÊNDICE 5) para apresentação do produto proposto e em conformidade com os TCLE assinados pelos participantes.

6 DISCUSSÕES

O anúncio do diagnóstico de uma doença grave como o câncer hematológico é devastador. Este pode representar que se está diante da possibilidade de sofrimento e de morte, com a conseqüente ruptura no controle da vida tanto do paciente quanto do familiar, com impactos significativos para ambos em sua vida social, nas suas crenças, na sua cultura e no bem-estar físico e mental. Desta forma, tem início um luto antecipatório, com características do luto normal: choque, negação, ambivalência, revolta, barganha, depressão, aceitação e adaptação. (CARDOSO; SANTOS, 2013). Isto reflete diretamente na QV de todos os envolvidos, deteriorando-a.

A ruptura no controle da vida é claramente visualizada quando analisamos o perfil sociodemográfico dos participantes. Observou-se que apesar das diferentes idades, o grupo foi formado por adultos em fase produtiva e reprodutiva. Essa fase da vida, para muitos, é de ascensão e consolidação na profissão e, ao mesmo tempo, da idealização de constituir uma família a partir de um planejamento reprodutivo. O afastamento dessas premissas pode ocasionar sentimentos de angústia e medo, queda da produtividade e do desempenho funcional, e do sexual, tendo em vista que elevadas doses de quimioterapia podem levar, entre outras conseqüências, à infertilidade, frustrando sonhos e objetivos futuros de conceber uma família, impactando diretamente na terapêutica e na QV. (EL-JAWAHRI *et al.*, 2016).

Outro ponto a ser destacado é em relação ao estado civil e à presença de filhos. Para os pacientes que os possuem há uma preocupação adicional ao problema de saúde. O afastamento imposto pela hospitalização gera sentimentos de angústia e impotência, principalmente quando os filhos são dependentes. Além disso, pode ocasionar dificuldades ao cônjuge ou pessoa próxima, devido à dupla jornada que irá desempenhar, de cuidador do paciente e provedor do lar, levando o paciente a pensar que seu tratamento gera sobrecarga e transtorno familiar. (BRICE *et al.*, 2017). Porém, é importante destacar que, independentemente do estado civil, a presença de uma pessoa que lhes dê apoio emocional e social é de fundamental importância para o enfrentamento da doença, o tratamento e a manutenção da QV. (ROCHA *et al.*, 2016).

Segundo Sanches, Nascimento e Lima (2014), o adoecimento de um dos membros da família interfere na vida de todos os demais, e quando se trata de um diagnóstico de doença grave, esse impacto é ainda mais significativo. Os sentimentos que emergem dessa situação oscilam entre espanto, medo, sofrimento e esperança, devido ao confronto com a realidade da doença.

Nos relatos que compõem a categoria relacionada à descoberta da doença, observou-se que os primeiros sintomas foram tratados pelos pacientes como sendo comuns como os de uma gripe, de alergia, um problema dermatológico entre outros, mascarando a real necessidade de cuidados por parte das equipes de saúde. López e Trad (2014) destacam que é comum, entre os pacientes diagnosticados, que os primeiros sintomas não sejam associados a algo grave, mas também não relacionados a uma doença real como um câncer ou uma doença hematológica. Também explicam que a complexidade que envolve a descoberta de uma doença mais grave, desencadeia impacto psicológico e social, desestruturando tudo a sua volta.

A sensação de gripe que dura muitos dias é um sintoma próprio da presença de leucemia, por exemplo, assim como perda de apetite e perda de peso exacerbadas. (SANTOS; RIBEIRO; TEIXEIRA, 2014). E diante da descoberta de uma doença agressiva como esta, a ameaça à esperança e à autoconfiança se faz presente, exigindo do paciente um confronto consigo mesmo, uma luta constante, sendo preciso coragem e superação para encarar os desafios que o processo de viver impõe e que podem causar um abrupto declínio na sua percepção de QV.

Não obstante, o tratamento com TCTH é considerado de alta complexidade e requer recursos tecnológicos e científicos para sua realização. Tal característica limita o número de hospitais ou clínicas que dispõem da infraestrutura necessária para tais procedimentos, e que estão restritos às cidades de grande porte. Nesse sentido, pacientes de municípios pequenos, ao iniciarem sua luta contra o câncer se deparam com mais uma barreira: a falta de acessibilidade para o tratamento. Assim, estes indivíduos convivem com a exigência de locomoção frequente até os centros oncológicos especializados, o que dificulta o enfrentamento da doença por ocasionar significativos desgastes, o físico, o financeiro e o emocional. (FERREIRA *et al.*, 2015).

Atrelado aos impactos sociais, quando se inicia a proposta de um tratamento, um dos estressores emocionais que predominam entre os candidatos ao TCTH é a

espera por um doador compatível, uma vez que estes se agarram à esperança de que o tratamento proposto é seu único recurso de sobrevivência. Sua autoestima e suas crenças podem ficar abaladas nesta espera, colocando-os, novamente, em situação de descontrole emocional. (GUERRERO *et al.*, 2011). Gomes *et al.* (2017) reforçam que a falta de informação da população, de modo geral, reduz a probabilidade de efetivação de uma doação consciente e cidadã.

Já com a doação garantida e consolidada, o paciente que vivencia as fases pós-transplante, de imediato se depara com as implicações físicas decorrentes do tratamento; das quais se sobressaem a alteração da imagem corporal com queda de cabelos, perda da autoestima e perda de peso, seguidas da falta de energia e do prazer de alimentar-se, da dor causada pela mucosite, o risco da não pega medular e a realidade do risco de morte por complicações inerentes ao tratamento. (LEITE; NOGUEIRA; TERRA, 2015).

Os efeitos adversos do regime de condicionamento prévio ao transplante propriamente dito necessitam de precauções protetoras e profiláticas, e colocam estes pacientes em isolamento, em quartos individuais, sob condições rígidas de higienização e desinfecção, o que torna restritas suas atividades e relações sociais. (GARNICA *et al.*, 2010). Esta acaba sendo uma das fases mais impactantes no percurso terapêutico, o que salienta a importância de uma equipe de saúde multidisciplinar engajada para fornecer aporte necessário e fundamental neste momento.

Santos *et al.*, (2017), em seus estudos sobre as estratégias de *coping* destes pacientes, aplicados nos períodos pré e pós-transplante, mostraram que o suporte social, a resolução de problemas e a reavaliação positiva foram os fatores de *coping* mais utilizados pelos participantes. Estes foram capazes de ressignificar a situação estressora, utilizando os pontos positivos a fim de adaptar-se à nova condição como estratégia para melhorias em sua QV durante a hospitalização.

O período de infusão medular, ou TCTH propriamente dito, denomina-se Dia Zero, dia da infusão das CTH. Exige assistência de alta complexidade, com a finalidade de garantir a segurança do procedimento e a viabilidade do enxerto. (IKEDA; ROSA; CRUZ, 2015). É considerada uma das fases críticas do transplante por apresentar possíveis respostas como reações hemolíticas, náuseas, vômitos, tosse, desconforto em orofaringe, rubor facial, hipotensão ou hipertensão, arritmias, febre, anafilaxia, dispneia, broncoespasmo, entre outras. (MACHADO, 2009). O

sucesso do TCTH está ligado à prevenção destas complicações e às medidas de suporte, caso esses eventos ocorram. (GARBIN *et al.*, 2011).

Porém, para o paciente, este dia em especial é visto como a concretização da esperança tão almejada e sonhada sob a ótica de que a partir dali tudo será diferente, a doença devastadora será extinta, uma resignificação diante das oportunidades adquiridas. Para Santos *et al.*, (2015) os pacientes que passam por uma doença, visualizam na terapêutica a esperança de melhores condições de saúde além da cura para enfermidade, tendo um momento de pausa edificante para enfrentar o que ainda está por vir. (NENOVA *et al.*, 2013).

Outro ponto a destacar tem a ver com a relação interpessoal que os pacientes criam com a equipe de saúde. Eles evidenciam que sabiam dos riscos e que estavam cientes e esclarecidos sobre o que poderia acontecer, e isto os ajudou a ter autocontrole. Também relatam que o tratamento e o período de hospitalização foi uma das piores fases e que esta impactou na sua QV, mas aceitaram e foram resilientes e tinham a esperança de que tudo logo passaria.

Apesar da lista de riscos, desafios ou complicações, quando há a proposta de realização do TCTH, ela é vista como uma terapêutica vantajosa. Ele simboliza potencial tratamento para salvar vidas, única fonte de esperança para alguns casos, possibilidade de melhora da QV, aumento do tempo de sobrevivência e modificação significativa do prognóstico de doenças que até pouco tempo eram fatais. (ANDRADE *et al.*, 2012; CASTRO *et al.*, 2012).

Os riscos de sua realização podem variar de acordo com o tipo de transplante, doença de base, esquema de condicionamento e medicamentos utilizados (ANDRADE *et al.*, 2012). Os itens supracitados apresentam uma característica biológica, embora se perceba, com maior frequência, menção a problemas de foro pessoal ou social, inclusive como consequência dessas complicações físicas. Porém também é comum notar que pacientes submetidos ao TCTH podem apresentar, além dos sintomas físicos, depressão e ansiedade (WU *et al.*, 2014; EL-JAWAHRI *et al.*, 2016), pois simbolicamente a vivência do TCTH é estressante e angustiante. (NENOVA *et al.*, 2013).

Durante a fase pós-transplante, nos relatos dos pacientes, foi possível observar o declínio da sua saúde biológica e consequente acometimento de seu estado psicológico. Embora o TCTH apresente um elevado potencial de cura, o tipo alogênico comporta um risco de complicações agudas significativas, efeitos tardios,

incluindo doença do enxerto contra o hospedeiro, toxicidade orgânica, osteoporose, infecções, cataratas, câncer secundário e infertilidade, com consequente afetação do estado psicoemocional deste paciente, que vai repercutir diretamente em sua resposta ao tratamento. Estes pacientes estão mais propensos ao desenvolvimento de problemas de ordem emocional, tais como sentimentos de medo, angústias, depressão, tristeza crônica, irritabilidade, agressividade, além de uma excessiva ansiedade, pelas expectativas em torno do tratamento, e este quadro ocasiona um declínio significativo em sua QV. (SONG; SO, 2015).

O aspecto físico foi destacado por Alves *et al.* (2012) em relação ao impacto na qualidade de vida, fator também verificado neste estudo, tendo em vista que tanto no período anterior ao transplante quanto no posterior, os pacientes têm uma redução da sua função biológica, entrando em um processo de degradação, destacando-se sua melhora após alguns meses, dentro da subjetividade de cada paciente.

A análise de conteúdo evidenciou uma melhoria gradual no domínio da função física ao longo dos meses pós-transplante. Foram evidenciados os mesmos resultados nos estudos de Grulke; Albani e Bailer (2012), que observou médias altas, sugerindo que uma boa recuperação física ocorre ao longo do tempo com uma média no estágio após 180 dias recuperados e superiores aos da linha de base.

Entre os pacientes que sobrevivem ao transplante, o funcionamento físico declina de forma rápida, imediatamente após o transplante, atingindo um nadir¹⁰ de 30 a 100 dias. (RIUL; AGUILLAR, 1999). O funcionamento físico melhora em um ano após o transplante e apresenta melhorias contínuas ao longo dos anos. (GRULKE; ALBANI; BAILER, 2012).

O transplante parece ter o maior impacto emocional em sobreviventes no início do processo. O estudo de Leeson *et al.* (2015) sobre QV para este perfil de pacientes, concluiu que parte significativa da amostra apresentou QV deficitária na fase pré-transplante. Pillay *et al.* (2014) destaca que o funcionamento emocional para sobreviventes é mais comprometido antes do transplante e imediatamente após, com melhorias significativas observadas já na alta hospitalar até 100 dias.

¹⁰ É o tempo em dias que decorre entre a administração do medicamento citotóxico e a ocorrência de menor valor de contagem hematológica, ou seja, e o momento em que os valores das células sanguíneas atingem o seu valor mais baixo. (RIUL; AGUILLAR, 1999)

No estudo de métodos mistos de Poloméni *et al.* (2016), realizado na França com 29 pessoas que se submeteram ao TCTH alogênico e 48 cônjuges, que visou a esclarecer os efeitos do TCTH alogênico sobre a QV dos pacientes e seus acompanhantes, foi relatado que o período mais difícil de enfrentamento é após a alta hospitalar, quando há o retorno às atividades anteriormente desempenhadas. Tal fato foi pouco evidenciado pelos relatos dos participantes, porém todos destacaram que o apoio familiar foi crucial diante das dificuldades para conseguirem se manter engajados no tratamento.

Poloméni *et al.*, (2016) também discutiram os efeitos a longo prazo sobre os cônjuges após o transplante. Assim como os sobreviventes do transplante, os parceiros do cuidador experimentaram sintomas físicos de fadiga, disfunção cognitiva e problemas sexuais. A explicação para tal está relacionada à sobrecarga física e emocional vivenciadas por estes familiares, pois é comum assumirem total responsabilidade perante seu familiar pós-alta hospitalar, além de terem que suprir a lacuna deixada pelo paciente na dinâmica do cotidiano familiar.

A qualidade de vida pode ser vista como um princípio com muitos dados, referindo-se às condições gerais de vida de uma pessoa, como moradia, alimentação, emprego, lazer, cultura, entre outros. Tendo em vista todos esses fatores envolvidos, é possível dizer que a redução da autonomia do indivíduo, trazida por um problema de saúde, pode afetá-la significativamente, bem como aos seus familiares. (POLOMÉNI *et al.*, 2016).

A relação que se cria ao construir uma família é a relação de troca. Cria-se a expectativa de que nas necessidades, sejam elas financeiras ou pela presença de enfermidades, a família irá amparar. Essa situação, porém, nem sempre é harmônica. O fato do familiar não saber lidar com as condições do paciente, e/ou simplesmente não assumir essa responsabilidade, pode gerar frustração e fragilidades (GARCIA *et al.*, 2012).

Portanto, quando o paciente recebe o diagnóstico de câncer, este afeta também o núcleo familiar, que passa a vivenciar as incertezas e expectativas em torno do futuro. Nesta ocasião, é quase impossível prever exatamente as dificuldades que se apresentarão em torno do tratamento, dessa forma ampliando ainda mais os níveis de ansiedade e receios, e colocando paciente e família em estado de “choque”. Essa inesperada notícia se associa ao medo, causando

inseguranças que vêm fundamentar a família como principal fonte de suporte e auxílio para o paciente enfrentar este desafio. (MATHIAS *et al.*, 2015, grifo nosso).

Os pesquisadores Borges e Mendes (2012) tratam das modificações trazidas no ambiente familiar pelo processo de adoecimento, como uma nova experiência que precisa de adaptação. De acordo com os autores, a família exerce um papel de mediação no processo saúde-doença. Quando se tem a possibilidade de ruptura de um vínculo pela morte e/ou doença, a família passa a evidenciar uma desestruturação emocional, psicológica e espiritual.

Para Garcia *et al.* (2012), cuidadores de pacientes transplantados são um recurso vital não reconhecido pelas equipes de saúde e essencial para o paciente ao longo da doença. A trajetória da doença é longa, podendo ser altamente variável e incerta, com diferentes demandas de atendimento baseadas no estágio, no diagnóstico, na intensidade do tratamento anterior e nas complicações a ele relacionadas. As necessidades de cuidados são complexas e abrangem uma ampla gama de déficits potenciais em todos os domínios, físico, psicológico, social e espiritual do cuidado. (GRANT *et al.*, 2012).

A manutenção do estado de bem-estar psicológico que possa gerar momentos de alegria, de esperança, de otimismo em torno do tratamento será considerada fator que vai influenciar na resposta imunológica ao tratamento e na recuperação. Portanto, o apoio vindo de familiares e/ou pessoas consideradas como tal é um forte aliado na luta contra as doenças e suas manifestações, de modo geral.

De acordo com Alves, Guirardello e Kurashima (2013), o enfrentamento da doença pela família ocorre quando esta é unida e se dispõe a ser parte do processo.

Diante disto os autores

Mello Filho e Burd (2004) destacam:

As famílias coesas são aquelas nas quais os membros referem ter envolvimento entre si, são capazes de compartilhar sentimentos de dor, propiciam apoio mútuo, toleram melhor as emoções negativas, demonstram os seus sentimentos e confiam na união familiar. Estas famílias, geralmente, funcionam de forma competente no mundo social e têm boa capacidade de adaptação. Nas situações de crise, como é o caso do aparecimento de uma doença oncológica, a família que usa a estratégia de compartilhar as forças e as suas fraquezas, estrutura-se melhor do que a família que as divide. Assim sendo, as famílias coesas são as que melhor dão apoio ao doente e raramente precisam de apoio psicológico especializado (MELLO FILHO; BURD, 2004, p.381).

Os indivíduos precisam de referências para viver em sociedade, e a família é a primeira, pois constrói e alicerça a identidade de seus membros nas relações sociais estando, portanto, o desenvolvimento familiar e humano fortemente ligados. (MATHIAS *et al.*, 2015).

Diante de tais colocações, nos relatos dos participantes deste estudo fica claro que o apoio familiar é essencial para os pacientes submetidos a TCTH, uma vez que ela ajuda a sentir-se seguros nos estágios iniciais do tratamento e, especialmente, durante a hospitalização e a pós-alta hospitalar, para estarem certos de que não estão sozinhos nesse momento delicado de suas vidas.

Barreto e Amorim (2010) afirmam que, de modo geral, após o diagnóstico de um câncer, a união e o relacionamento entre os membros da família se tornam mais consolidados, constituindo-se uma fonte de apoio, segurança e estabilidade emocional, que acaba por colaborar para amenizar o sofrimento de ambos.

Assim, a equipe profissional, que está inserida no cuidado ao paciente que irá transcurrir a terapêutica de TCTH, deve priorizar o bem-estar dos pacientes e seus familiares de modo a fortalecer este vínculo como estratégia de cuidado embasada na confiança e em uma perspectiva de apoio e comunicação contínua.

Nos depoimentos dos participantes, foi possível observar que o apoio da família, a esperança, a confiança, a fé em Deus e neles próprios e o desejo de cura foram formas de resignificar e enfrentar os sentimentos de medo, angústia e morte. Segundo Rocha e Fleck (2011), observa-se uma religiosidade aumentada ao longo de eventos negativos, incluindo o adoecimento, ao mesmo tempo em que o contato com a religião pode ser uma fonte de alívio ou desconforto, dependendo da relação que a pessoa estabelece com ela. Os estudos bem conduzidos na área sustentam que a religião se associa positivamente a indicadores de bem-estar psicológico, buscando na espiritualidade um sentido positivo para a vida. (PISONI *et al.*, 2013).

Dessa forma, verifica-se que a vivência da espiritualidade e de religiosidade dos pacientes parece auxiliá-los diretamente no enfrentamento da doença, tornando-os mais confiantes e otimistas, por acreditarem contar com uma força divina em auxílio à terapêutica, pautados na fé de recuperação e retorno breve a sua normalidade. Ressalta-se, também o retorno à família, como força para continuar todo o tratamento, quando essa força parece faltar dentro de si.

Almeida (2013) destaca que a fé é sempre uma opção básica que se encontra em primeiro plano na vida do ser humano em busca de sua felicidade. O poder da fé

que viaja desde os tempos imemoráveis através dos anos, é um mistério seguido de diferentes formas pelas distintas culturas, cada qual em sua crença. Segundo a obra Bíblia Sagrada (Hebreus, 11:1), fé é “certeza daquilo que esperamos e a prova das coisas que não vemos”. No breve exemplo desta obra utilizada rotineiramente pela maioria das religiões, percebe-se como o conteúdo poderá trazer modificações no estado psicológico e emocional do paciente, favorecendo um olhar mais esperançoso em relação ao processo saúde-doença.

Wilson *et al.* (2017) e Zernicke *et al.* (2013) destacam que a espiritualidade e a religiosidade como estratégias de enfrentamento da doença são fundamentais para a evolução da melhora destes pacientes, assim como a esperança. Destacam, ainda, que vários estudos demonstram que a espiritualidade e a religiosidade contribuem significativamente para o enfrentamento da doença.

No estudo realizado por Pinto *et al.* (2015), cujo objetivo era identificar a importância da espiritualidade em pacientes com câncer para o enfrentamento do processo de adoecimento e tratamento, concluíram que aquela pode atribuir significado ao processo de adoecimento e sofrimento, sendo uma estratégia de enfrentamento para o paciente e seu familiar.

O presente estudo apontou a mesma estratégia de enfrentamento que o estudo realizado por Almeida (2013) e Pinto *et al.* (2015) cujos autores destacam que a prática de orar, de vivenciar sua fé pessoal, acreditar e confiar tem auxiliado familiares e pacientes a enfrentar o adoecimento e o tratamento oncológico.

A concepção de espiritualidade nas palavras dos pacientes oncológicos trazidas no estudo de Pinto *et al.* (2015), é permeada por alívio nos momentos difíceis; dando coragem, força para superar, melhora do tratamento, aceitação e, mesmo, resignação, atuando como fonte de equilíbrio e refúgio pessoal na luta pela vida ameaçada. O exercício da espiritualidade e da religiosidade, experimentado durante o percurso da doença, proporcionou, aos participantes, o sentimento de gratidão pela nova oportunidade de vida depois de superar o tratameto.

A postura de buscar adquirir uma nova perspectiva de vida, segundo a vivência, é percebida por pacientes que são submetidos ao TCTH (NENOVA *et al.*, 2013). No presente estudo, percebeu-se que os participantes constatam mudança na forma de ver e viver a vida, com base em ações e significados que a terapêutica lhes trouxe, fazendo com que passassem a valorizar os relacionamentos, acontecimentos e o tempo; tornando-se mais empáticos; envolvendo-se com seu

tratamento de forma mais positiva, com mais fé; atuando de forma mais cuidadosa em relação a si, amadurecendo com a experiência. Para os autores El-Jawahri *et al.* (2016) e Zernicke *et al.* (2013), as pessoas que vivenciam esta situação experimentam um crescimento pós-traumático.

Neste estudo identificou-se que os pacientes destacam sua gratidão e superação pela expectativa atendida pela volta à normalidade e pelo fim do sofrimento. No pós-TCTH se percebe que os relatos dos participantes estão associados à redução gradual ou total dos cuidados intensivos do tratamento. Entre estes, destacam-se a superação do isolamento protetor, a possibilidade do cuidado de si e a incorporação de cuidados ao transplante por tempo indeterminado na vida cotidiana do próprio paciente e sua família.

Por se tratar de uma experiência transformadora, acredita-se que conseguir alcançar um estado de normalidade aquém do esperado e a superação pós a terapêutica, faz-se importante para que os pacientes aprendam a equilibrar suas necessidades de acordo com o que estão vivenciando em cada etapa do tratamento, buscando esse equilíbrio no que mais lhe fortaleça, seja a crença em algo maior, seja por um ente querido, seja pela valorização da vida ameaçada.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo evidenciou os impactos e as estratégias de enfrentamento para melhoria da QV dos pacientes submetidos ao TCTH, atingindo, desta maneira, os objetivos propostos.

Os impactos na percepção da qualidade de vida foram nos âmbitos familiar, social, emocional e físico.

Entre as estratégias de enfrentamento, o estudo mostrou o amparo e o acolhimento da família, a religiosidade e a espiritualidade.

Considerando o contexto emocional e psicológico que os pacientes em centros transplantadores vivenciam, com períodos de vulnerabilidades¹¹ sociais, físicas, psicológicas e emocionais, desde a descoberta da doença até a fase final do transplante, concluímos que os vídeos com depoimentos de pacientes que já realizaram o transplante e obtiveram sucesso poderão auxiliar o paciente a transcurrir este período com mais confiança e esperança, pois se trata da exposição da vivência de quem tem a propriedade do que sentiu, viveu e enfrentou.

São histórias reais contadas por pessoas que foram tratadas no mesmo ambiente, atendidas por profissionais amplamente treinados e especializados e que enfrentaram obstáculos no tratamento relacionados à rotina institucional padronizada. Esta funciona há anos da mesma forma, com as mesmas regras como as restrições de visitas, isolamento, alimentação destinada pela instituição a este grupo. Padronização de horários de higiene, de troca de curativos, de controle hidroeletrólítico, enfim, situações que interferem amplamente na rotina dessas pessoas e que podem afetar, igualmente, a visão sobre a QV destas neste percurso.

Todavia, a insuficiência de estudos, tanto nacionais quanto internacionais acerca dessa temática, principalmente relacionada às estratégias de enfrentamento dessa população específica além do número reduzido de participantes, tornou-se uma condição limitante dessa pesquisa, pois dificultou a ampla comparação com diferentes resultados da literatura. Contudo, a pesquisa poderá direcionar novos estudos sobre as estratégias de enfrentamento para melhoria na QV de pacientes

¹¹ Consubstancia essa demanda o fato de os pacientes submetidos ao TCTH formarem um grupo especial exposto à vulnerabilidade, em virtude da ação de variáveis genético-biológicas, psicológicas e socioculturais que permeiam as mudanças fisiológicas e comportamentais típicas deste grupo de pessoas (BICALHO MATIAS et al., 2012).

que necessitam passar pela terapêutica de TCTH, indicando outras formas de estratégias auxiliares.

REFERÊNCIAS

ALLART, P.; SOUBEYRAN, P.; COUSSON-GÉLIE, F. Are psychosocial factors associated with quality of life in patients with haematological cancer? A critical review of the literature. **Psychooncology**, England, v. 22, n. 2, p. 241-249, feb. 2013. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22287503>>. Acesso em: 26 mai. 2017.

ALMEIDA, M. A. B. de; GUTIERREZ, G. L.; MARQUES, R. **Qualidade de vida: definições, conceitos e interfaces com outras áreas de pesquisa**. São Paulo: Edições EACH, 2012.

ALMEIDA, S. S. L. **Adoecer por câncer: sentidos do cuidado, enfrentamento e bem-estar de homens e seus cuidadores**. 2013. 154 f. Dissertação (Mestrado em Ciências). Fundação Oswaldo Cruz, Centro de Pesquisas René Rachou, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde (Área de concentração – Saúde Coletiva), Belo Horizonte, 2013.

ALVES, D. F. S.; GUIRARDELLO, E. B.; KURASHIMA, A. Y. Estresse relacionado ao cuidado: o impacto do câncer infantil na vida dos pais. **Rev Latino-Am Enferm.**, Ribeirão Preto, v.21, n.1, 7 telas, jan.-fev. 2013. Disponível em:<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n1/pt_v21n1a10.pdf>. Acesso em: 10 jan. 2018

ALVES, R. F. et al. Qualidade de vida em pacientes oncológicos na assistência em casas de apoio. **Aletheia**, Canoas, v. 38-39, p. 39-54, mai./dez., 2012.

ANDRADE, A. M. et al. Vivências de adultos submetidos ao transplante de medula óssea autólogo. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 11, n. 2, p. 267-274, abr./jun., 2012.

ANDRADE, V.; SAWADA, N. O.; BARICHELLO, E. Quality of life in hematologic oncology patients undergoing chemotherapy. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 47, n. 2, p. 355-361, 2013.

ANOTA, A. et al. Time to health-related quality of life score deterioration as a modality of longitudinal analysis for health-related quality of life studies in oncology: do we need RECIST for quality of life to achieve standardization? **Qual Life Res**, Oxford, v. 24, p. 5-18, 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4282717/>>. Acesso em: 10 mai. 2018.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS (ABTO). Dados numéricos da doação de órgãos e transplantes realizados por estado e instituição no período: janeiro / setembro – 2017. **RBT - Registro Brasileiro de Transplantes**, São Paulo, ano XXIII, n. 3, 2017. Disponível em: <<http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2017/rbttrim3-leitura.pdf>>. Acesso em: 02 mai. 2018.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS (ABTO). Dimensionamento dos transplantes no Brasil e em cada estado (2010-2017). **RBT - Registro Brasileiro de Transplantes**, São Paulo, ano XXIII, n. 4, 2017. Disponível em: <<http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2017/rbt-imprensa-leitura-compressed.pdf>>. Acesso em: 02 mai. 2018.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BARRETO, T. S., AMORIM, R. C. A família frente ao adoecer e ao tratamento de um familiar com câncer. **Rev enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v18, n.3, p. 462-7, 2010.

BICALHO MATIAS, A. et al. Qualidade de vida e transplante de células-tronco hematopoéticas alogênico: um estudo longitudinal. **Estud. Psicol.**, Campinas, v.28, n.2, p. 187-197, 2012.

BJORDAL, K., BOTTOMLEY, A. Making advances in quality of life studies in head and neck cancer. **Int J Radiat Oncol Biol Phys.**, New York, v. 97, n. 4, p. 659-661, 2017. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28244403>>. Acesso em: 13 mai. 2017.

BONASSA, E. M. A.; MANCUSI, F. C. M. Transplante de medula óssea e de células-tronco hematopoiéticas. In: BONASSA, E. M. A.; GATO, M. I. R. **Terapêutica oncológica para enfermeiros e farmacêuticos**. 4. ed. São Paulo: Atheneu, 2012.p. 489-517.

BORGES, M. S.; MENDES, N. Vivências perante a morte: representações sociais de familiares de pacientes fora de possibilidades de cura. **REME - Rev Min Enferm.**, Belo Horizonte, v.16, n. 2, p. 217-224, abr./jun. 2012.

BOUZAS, L. F. S. et al. Diretrizes para o diagnóstico, classificação, profilaxia e tratamento da doença enxerto contra hospedeiro crônica. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo, v. 32, supl. 1, p. 22-39, maio de 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842010000700007>. Acesso em: 12 fev. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.439/GM, de 8 de dezembro de 2005. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 9 dez. 2005. (Revogada pela PRT Nº 874/GM/MS DE 16.05.2013). Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html>. Acesso em: 10 mar. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 17 maio 2013a. Ministério da Saúde. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html>. Acesso em: 05 mar. 2017.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprovar as seguintes diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 13 jun.2013b. Seção 1, p. 59. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.htm>. Acesso em: 03 mar. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer (INCA). Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea – REDOME. Rio de Janeiro: INCA, 2015a. Disponível em: <<http://www1.inca.gov.br>>. Acesso em: 10 jul. 2016.

BRASIL. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Fecundidade**. 2015b. Disponível em: <<http://teen.ibge.gov.br/biblioteca/274-teen/mao-na-roda/1726-fecundidade-natalidade-e-mortalidade>>. Acesso em: 10 nov. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). **Estimativa 2016**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2016a. Disponível em: <<http://santacasadermatoazulay.com.br/wp-content/uploads/2017/06/estimativa-2016-v11.pdf>>. Acesso em: 10 mai. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC). **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas imunossupressão pós-transplante de medula óssea**. Brasília: CONITEC, 2016b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC). **Imunossupressores pós transplante de Médula Óssea**. Brasília: CONITEC, 2016c. Acesso em: <http://conitec.gov.br/images/Consultas/Relatorios/2016/Imunossupressao_TransplanteMedulaOssea_CP45_2016.pdf>. Acesso em: 12 ago. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). **Estimativas 2017**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). Tipos de Câncer: Leucemia. [site]. ©1998-2017. Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/leucemia/subtipos>>. Acesso em: 10 jun.2017.

BRICE, L. et al. Hematopoietic stem cell transplantation survivorship and quality of life: is it a small world after all? **Supportive Care in Cancer**, Berlin, v. 25, n. 2, p. 421-427, 2017. DOI: <<https://doi.org/10.1007/s00520-016-3418-5>>. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00520-016-3418-5>>. Acesso em: 01 abr. 2017.

CARDOSO, E. A. de O.; SANTOS, M. A. dos. Luto antecipado em pacientes que necessitam de transplante de células estaminais hematopoiéticas. **Ciê. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2567-2575, set. 2013. DOI. 10.1590/S1413-81232013000900011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900011&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 10 de jan. 2017.

CARDOSO-OLIVEIRA, E. A. et al. Qualidade de vida de sobreviventes do transplante de medula óssea (TMO): um estudo prospectivo. **Psic.: Teor. e Pesq. [online]**, Brasília, v. 25, n.4, p. 621-628, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-37722009000400018&script=sci_abstract&lng=pt>. Acesso em: 12 mar. 2017.

CAREGNATO, R. C. A., MUTTI, R. Pesquisa qualitativa: análise de discurso versus análise de conteúdo. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v.15, n.4, p.679-684, 2006.

CASTRO, E. A. B. et al. Autocuidado após o transplante de medula óssea autólogo no processo de cuidar pelo enfermeiro. **Rev. Rene**, Fortaleza, v. 13, n. 5, p. 1152-1162, 2012. Disponível em: <<http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/viewFile/4126/3213>>. Acesso em: 10 dez. 2017.

CENTER FOR INTERNATIONAL BLOOD AND MARROW TRANSPLANT RESEARCH (CIBMTR). [site]. ©2004-2017. Disponível em: <<http://www.cibmtr.org>>. Acesso em: 07 jun. 2017.

COHEN, M. Z. et al. Symptoms and quality of life in diverse patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation. **J. Pain. Symptom Manage**, New York, v. 44, n. 2, p. 168-180, 2012. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22699091>>. Acesso em: 12 set. 2017.

DORO, M. P. et al. Bone marrow transplant long-term survivors' satisfaction with quality of life: comparison with a control group. **Open Journal of Medical Psychology**, [online], v.3, p. 337-347, 2014. Disponível em: <https://file.scirp.org/pdf/OJMP_2014101509001987.pdf>. Acesso em: 22 mai.2017.

DORO, M. P. et al. Psychology and music therapy: a partnership in the psycho affective process of bone marrow transplantation unit patients. **Revista da SBPH**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 105-130, 2015. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v18n1/v18n1a06.pdf>>. Acesso em: 12 set. 2017.

EL-JAWAHRI, A. et al. Impact of age on quality of life, functional status and survival in patients with chronic graft-versus-host disease. **Biol Blood Marrow Transplant.**, Charlottesville, V.A, v. 20, n. 9, p. 1341-1348, 2014. DOI. 10.1016/j.bbmt.2014.05.001. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4127362/>>. Acesso em: 10 out. 2017.

EL-JAWAHRI, A. et al. Quality of life and mood of patients and family caregivers during hospitalization for hematopoietic stem cell transplantation. **Cancer**, Malden, MA, v. 121, n. 5, p. 951-959, 2015. Doi: 10.1002/cncr.29149. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4352120/>>. Acesso: 10 nov. 2017.

EL-JAWAHRI, A. et al. Quality of life and mood predict posttraumatic stress disorder after hematopoietic stem cell transplantation. **Cancer**, Malden, MA, v. 122, n. 5, p. 806-812, 2016. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4788001/>>. Acesso em: 10 nov. 2017.

FANGEL, L. M. V. et al. Qualidade de vida e desempenho de atividades cotidianas após tratamento das neoplasias mamárias. **Acta Paul. Enferm.** São Paulo, v. 26, n. 1, p.93-100, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002013000100015&script=sci_abstract&lng=pt>. Acesso em: 28 mai. 2018.

FEIO, P. do S. Q. Estudo do proteoma salivar após transplante alogênico de células-tronco hematopoéticas. 2013. 90f. Tese (Doutorado em Estomatopatologia) - Faculdade de Odontologia de Piracicaba, Universidade Estadual de Campinas, Piracicaba, 2013. Disponível em: <<http://www.bibliotecadigital.unicamp.br/document/?code=000906555>>. Acesso em: 03 jun. 2017.

FERREIRA, P. C. et al. Sentimentos existenciais expressos por usuários da casa de apoio para pessoas com câncer. **Esc Anna Nery**, Rio de Janeiro, v.19, n.1, p. 66-72, Jan-Mar 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v19n1/1414-8145-ean-19-01-0066.pdf>>. Acesso em: 10 fev. 2018.

FIUZA-LUCES, C. et al. Physical function and quality of life in patients with chronic graft-versus-host-disease: a summary of preclinical and clinical studies and a call for exercise intervention trials in patients. **Bone Marrow Transplant** [Internet], v.51, n.1, p.13-26, 2016. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4703521/>>. Acesso em: 10 jan. 2018.

GARBIN, L. M. et al. Medidas utilizadas na prevenção de infecções em transplante de células-tronco hematopoéticas: evidências para a prática clínica. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 19, n. 3, p. 12 telas, maio/jun. 2011. Disponível em:<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n3/pt_25.pdf>. Acesso em: 04 out. 2017.

GARCIA, C. M. et al. Comparison of early quality of life outcomes in autologous and allogeneic transplant patients. **Bone Marrow Transplant**, London, v. 47, p.1577-1582, 2012. DOI: 10.1038/bmt.2012.77. Disponível em: <<https://www.nature.com/articles/bmt201277>>. Acesso em: 02 set. 2017.

GARNICA, M. et al. Recomendações no manejo das complicações infecciosas no transplante de células-tronco hematopoéticas. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo, v. 32, n. 1, p. 140-162, 2010.

GARZÓN, E. O. et al. Relación entre las estrategias de afrontamiento, ansiedad, depresión y autoestima, en un grupo de adultos con diagnóstico de cáncer. **Psychol. av. discipl.**, Bogotá, v.8, n.1, p.77-83, 2014

GOMES, I. M. et al. Hematopoietic stem cell transplantation: reflections anchored in brazilian health legislation. **Rev. baiana enferm.** [online], v.31, n.2, p. 16604, 2017. Disponível em: <<https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/viewFile/16604/14509>>. Acesso em: 18 set. 2017

GOMES, N. S.; SILVA, S. R. Avaliação da autoestima de mulheres submetidas à cirurgia oncológica mamária. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v.22, n.3, p.509-16, 2013.

GRANT, M. et al. Functional status and health-related quality of life among allogeneic transplant patients at hospital discharge: a comparison of sociodemographic, disease, and treatment characteristics. **Support Care Cancer**, Berlin, v. 20, n. 11, p. 2697-2704, Feb. 2012. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3393810/>>. Acesso em: 10 out. 2017.

GRATWOHL, A.; BALDOMERO, H.; PASSWEG, J. Hematopoietic stem cell transplantation activity in Europe. **Curr. Opin. Hematol. Basel** [online], v. 20, n. 6, p. 485-493, Nov. 2013. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24104408>>. Acesso em: 10 jan. 2018.

GRULKE, N.; ALBANI, C.; BAILER, H. Quality of life in patients before and after haematopoietic stem cell transplantation measured with the European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) Quality of Life Core Questionnaire QLQ-C30. **Bone Marrow Transplant**, London, v. 47, p. 473-482, 2012. Disponível em: <<http://www.nature.com/bmt/journal/v47/n4/pdf/bmt2011107a.pdf>>. Acesso em: 13 out. 2017.

GUERRERO, G. P. et al. Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, n. 64, v. 1, p.53-9, fev. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672011000100008&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 02 mai. 2018.

GYURKOCZA, B.; SANDMAIER, B. M. Conditioning regimens for hematopoietic cell transplantation: one size does not fit all. **Blood**, New Orleans, v. 124, n. 3. p. 344-53, Jul. 2014. Disponível em: <<http://www.bloodjournal.org/content/124/3/344?sso-checked=true>>. Acesso em:10 set. 2016.

HAMERSCHLAK, N. et al (Ed.). **Diretrizes da Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea 2012**. In: Reunião de Diretrizes da Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea, II, 2012, Angra dos Reis (RJ). Disponível em: <http://www.sbtmo.org.br/userfiles/fck/Diretrizes_da_Sociedade_Brasileira_de_Transplante_de_Medula_%C3%93ssea_2012_ISBN_978-85-88902-17-6.pdf>. Acesso em: 10 jan. 2017.

HEBREUS. In.: **BÍBLIA Sagrada**. Nova Tradução na Linguagem de Hoje. São Paulo: Sociedade Bíblica do Brasil, 2012. Cap. 11, vers.1, p.1690.

HOUSER, J. **Nursing research: reading, using and creating evidence**. Massachusetts: Jones & Bartlett Learning, 2013.

IKEDA, A. L. C.; ROSA, L. M.; CRUZ, F. B. J. Collection and infusion stem cells hematopoietic: nursing, technology and teaching learning. **Rev enferm UFPE**, Recife, v. 9, supl. 2, p. 896-901, fev. 2015. DOI: 10.5205/01012007. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/10414/11194>> . Acesso em: 10 jan. 2017.

INSTITUTO VENCER O CÂNCER. **Espiritualidade e auto-cuidado**. [site]. 2013. Disponível em: <<http://vencercancer.com.br/cuidados-integrativos/espiritualidade-e-autocuidado/>>. Acesso em: 10 abr. 2018.

KARNOFSKY, D.A.; BURCHENAL, J.H. The Clinical Evaluation of Chemotherapeutic Agents in Cancer. In: MacLEOD, C.M. (Ed). **Evaluation of chemotherapeutic agents**. Columbia: Univ Press, 1949. p.196.

KENZIK, K. et al. Relationships among symptoms, psychosocial factors, and health-related quality of life in hematopoietic stem cell transplant survivors. **Support Care Cancer**, Berlin, v. 23, n.3, p. 797-807, Mar. 2016. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25193598>>. Acesso em: 05 out. 2017.

LEESON, L. A. et al. Spirituality and the recovery of quality of life following hematopoietic stem cell transplantation. **Health Psychology**, Washington, v. 34, n. 9, p. 920–928, 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25545043>>. Acesso em: 22 out. 2017.

LEITE, M. A. C.; NOGUEIRA, D. A.; TERRA, F. S. Avaliação da autoestima em pacientes oncológicos submetidos a tratamento quimioterápico. **Rev Latino-Am Enferm**, Ribeirão Preto, v. 23, n. 6, p.1082-9, 2015.

LIMA, K.; BERNARDINO, E. O cuidado de enfermagem em unidade de transplante de células-tronco hematopoiéticas. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 23, n.4, p. 845-853, out./dez. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072014000400845&script=sci_arttext&tlng=pt>. Acesso em: 28 abr. 2017.

LOPES, L. D. et al. Prevention and treatment of mucositis at an oncology outpatient clinic: a collective construction. **Texto Contexto Enferm** [online], Florianópolis, v. 25, n. 1, não p., 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072016000100318>. Acesso em: 28 abr. 2017.

LÓPEZ, Y. A. A.; TRAD, L. A. B. "Before and after CML": illness experiences and dimensions of chronic myeloid leukemia as a biographical disruption. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 30, n.10, p.2199-2208, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2014001002199>. Acesso em: 10 abr. 2018.

MACEDO, L. C. et al. Genetics factors associated with myelodysplastic syndromes. **Blood Cells, Mol Dis**, California, v. 55, p. 76–81, 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25976472> >. Acesso em: 02 mar. 2017.

MACHADO, L. N. et al. **Transplante de medula óssea: abordagem multidisciplinar**. São Paulo: Ed. Lemar, 2009.

MARTINS, A.R.; OURO, T.A. do; NERI, M. Compartilhando vivências: contribuição de um grupo de apoio para mulheres com câncer de mama. **Rev. SBPH [online]**, v.18, n.1, p.131-151, 2015. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582015000100007>. Acesso em: 12 mar. 2018.

MATHIAS, C. V. et al. The illness of adults by cancer and the impact on the family: a literature review. **Revista de Atenção à Saúde**, São Caetano do Sul, v.13, n. 45, p. 80-86, 2015.

MELLO FILHO, J. de, BURD, M. (Org.). **Doença e Família**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

MINAYO, M. C. S. Qualitative analysis. Theory, steps and reability. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v.17, n. 3, p. 621-626, 2012.

NASCIMENTO, J. D. et al. A pesquisa no transplante de células tronco hematopoiéticas. **Rev baiana enfermagem**, Salvador, v. 28, n. 1, p. 107-113, jan./abr. 2014. Disponível em: <<https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/9909/8713.%20pdf>>. Acesso em: 12 mai. 2018.

NENOVA, M. et al. Posttraumatic growth, social support, and social constraint in hematopoietic stem cell transplant survivors. **Psycho-oncology**, Chichester, v. 22, n.1, p. 195-202, 2013.

PASQUINI, R.; COUTINHO, E. Fundamentos e biologia do transplante de células-tronco hematopoiéticas. In: ZAGO, M. A.; FALCÃO, R. P.; PASQUINI, R. **Tratado de hematologia**. São Paulo: Atheneu, 2013. p. 711-729.

PEREIRA, E. F., TEIXEIRA, C. S., SANTOS, A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Rev. Bras. Educ. Fís. Esporte**, São Paulo, v. 26, n.2, p.241-250, abr./jun. 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbefe/v26n2/07.pdf>>. Acesso em: 10 fev. 2017.

PEREIRA, N. F.; PASQUINI, R. Antígenos de histocompatibilidade. In: ZAGO, M. A.; FALCÃO, R. P.; PASQUINI, R. **Tratado de hematologia**. São Paulo: Atheneu, 2013. p. 731-743.

PILLAY, B. et al. Psychosocial factors associated with quality of life in allogeneic stem cell transplant patients prior to transplant. **Psycho-Oncology**, Chichester, v. 23, n. 1, p. 642-649, 2014.

PINTO, A. C. et al. A importância da espiritualidade em pacientes com câncer. **Rev. Saúde.Com**, Cidade de Jequié, v. 11, n. 2, 2015. Disponível em: <<http://www.uesb.br/revista/rsc/v11/v11n2a02.pdf>>. Acesso em: 15 mai. 2018.

PISONI, A. C. et al. Difficulties experienced by woman undergoing treatment for breast cancer. **Revista on line de Pesquisa**, v.5, n.3, p.194-201, 2013. DOI: 10.9789/2175-5361.2013. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/2029/pdf_858>. Acesso em: 18 mar. 2018.

POLIT, D. F.; BECK C.T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática de enfermagem**. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

POLOMÉNI, A. et al. The impact of allogeneic-hematopoietic stem cell transplantation on patients' and close relatives' quality of life and relationships. **European Journal of Oncology Nursing**, Edinburgh, v. 21, p. 248-256, 2016. Disponível em: <[http://www.ejoncologynursing.com/article/S1462-3889\(15\)30042-9/](http://www.ejoncologynursing.com/article/S1462-3889(15)30042-9/)>. Acesso em: 10 out. 2017.

PÚBLIO, G. B.; SILVA, K. O.; VIANA, G. F. de S. Qualidade de vida de pacientes submetidos à quimioterapia. **C&D-Revista Eletrônica da Fainor**, Vitória da Conquista, v.7, n.2, p.244-257, jul./dez. 2014.

RIUL. S.; AGUILLAR. O.M. Antineoplastics Agents: A Literature Review. **Rev. Min. Enf.**, Belo Horizonte, v.3, n.1,2, p.60-7, jan dez, 1999.

ROCHA, N. S.; FLECK, M. P. A. Evaluation of quality of life and importance given to spirituality/religiousness/personal beliefs (SRPB) in adults with and without chronic health conditions. **Revista de Psiquiatria Clínica**, Porto Alegre, v.38, n.1, p.19-23. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0101-60832011000100005&script=sci_arttext&lng=en>. Acesso em: 21 abr. 2018.

ROCHA, V. da et al. Comprometimento social de pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas. **Rev bras. Enferm.**, Brasília, v. 69, n. 3, p. 484-491, 2016. DOI: 10.1590/0034-7167.2016690310i. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672016000300484&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 10 dez. 2017.

SANCHES, M. V. P.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares **Rev bras. Enferm.**, [online], v.67, n.1, pp.28-35, 2014 Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v67n1/0034-7167-reben-67-01-0028.pdf>>. Acesso em: 12 mai. 2018.

SANTOS, C. C; RIBEIRO, J. T.; TEIXEIRA, J., **Leucemia em risco**. 18 f. Trabalho acadêmico (Metodologia Científica) – Curso de Farmácia, Faculdade São Paulo, Rolim de Moura, 2014.

SANTOS, D. F. K. et al. Use of coping strategies of adult patients who have undergone hematopoietic stem cell transplantation. **Revista Ocupación Humana**, Colombia, v.17, n.2, p.20-33, 2017. Disponível em: <<https://www.latinjournal.org/index.php/roh/article/download/169/113/>>. Acesso em: 16 abr. 2018.

SANTOS, K. B. et. al. Qualidade de vida pós-transplante autólogo de células tronco hematopoiéticas. **Rev Enf-UFJF**, Juiz de Fora, v. 1, n. 1, p. 113-121, jan./jun. 2015. Disponível em: <<https://enfermagem.ufjf.emnuvens.com.br/enfermagem/article/view/19/13>>. Acesso em: 10 out. 2017.

SAWADA, N. O. et al. Quality of life of brazilian and spanish cancer patients undergoing chemotherapy: an integrative literature review. **Rev. Latino-Am Enferm**, Ribeirão Preto, v.24: e 2688, 2016. DOI:<http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.0564.2688>. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27192414>>. Acesso em: 07 dez. 2017.

SCANNAVINO, C. S. S. et al. Psycho-oncology: the psychologist in the Barretos Cancer Hospital. **Psicologia USP**, São Paulo, v.24, n.1, p.35-53, 2013.

SEIXAS, M. R, et al. Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con trasplante de progenitores hematopoyéticos. **Index Enferm [on-line]**, v.23, n.4, não p., 2014. Disponível em: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962014003300004. Acesso em: 10 mai. 2018.

SHOKOUHI, S. et al. Effects of aGVHD and cGVHD on survival rate in patients with acute myeloid leukemia after allogeneic stem cell transplantation. **Int J Hematol Oncol Stem Cell Res** [Internet], v.9, n.3, p.112, 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4529677/pdf/IJHOSCR-9-112.pdf>>. Acesso em: 10 mai. 2018.

SILVA, J. B. et al. Nursing workload in hematopoietic stem cell transplantation: a cohort study. **Rev. Esc. Enferm.USP**, São Paulo, v.49, n.esp, p.93-100, 2015.

SIRILLA, J.; OVERCASH, J. Quality of life (QOL), supportive care, and spirituality in hematopoietic stem cell transplant (HSCT) patient. **Support Care Cancer**, Berlin, v. 21, n. 4, p. 1137-1144, April 2013. DOI: 10.1007/s00520-012-1637-y. Disponível em: <<http://link.springer.com/article/10.1007/s00520-012-1637-y>>. Acesso em: 10 jan. 2016.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA (SBTMO). **SBTMO participa de Jornada de Atualização em TCTH do INCA em junho.** [Internet]. 2016. Disponível em: <<http://www.sbtmo.org.br/noticia.php?id=417>>. Acesso em: 18 mai. 2017.

SONG, C. E.; SO, H. S. Factors influencing changes in quality of life in patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation: a longitudinal and multilevel analysis. **J Korean Acad Nurs.**, Korea, v. 45, n. 05, p. 694-703, 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26582114>>. Acesso em: 01 set. 2017.

SULS, J.; DAVID, J. P.; HARVEY, J. H. Personality and coping: three generations of research. **J Pers**, Malden, v.64, n.4, p.711-735, 1996. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8956512>>. Acesso em: 12 out. 2016.

TAQUETTE, S. R. Análise de dados de pesquisa qualitativa em saúde. In: CONGRESSO IBERO-AMERICANO EM INVESTIGAÇÃO QUALITATIVA, 5, Barcelona, 2016. **Atas CIAQ 2016...** Barcelona: CIAQ, 2016, v.2. Disponível em: <<http://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2016/article/view/790/777>>. Acesso em: 09 mar. 2018.

TOBAR, F., YALOUR, M. R. **Como fazer teses em saúde pública: conselhos e ideias para formular projetos e redigir teses e informações de pesquisas.** Rio de Janeiro: Fiocruz, 2001.

TONG, A., SAINSBURY, P., GRAIG, J. Consolidate criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. **Int J Qual Health Care**, Oxford, v. 19, n. 6, p. 349-357, 2007. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17872937>>. Acesso em: 02 fev. 2018.

TZACHANIS, D.; LILL, M. C. Advances in haploidentical hematopoietic stem cell transplantation. **Journal of Hematology & Transfusion**, California, v. 1, n. 1, p. 1003, 2013. Disponível em: <<https://www.jsccimedcentral.com/Hematology/Articles/hematology-1-1003.php>> Acesso em: 08 ago. 2017.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ. Complexo Hospital de Clínicas. **HC em números: relatório de atividades 2014.** Curitiba: PROPLAN, 2015. disponível em: <http://www.hc.ufpr.br/arquivos/relatorio_versao_web.pdf>. Acesso em: 03 mar. 2017.

VALKOVA, V. et al. The quality of life following allogeneic hematopoietic stem cell transplantation – a multicenter retrospective study. **Neoplasma**, Bratislava, v. 63, n. 5, p. 743-751, 2016. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27468878>>. Acesso em: 10 mar. 2018.

VOLTARELLI, J. C.; FERREIRA, E.; PASQUINI, R. História do transplante de células tronco no Brasil. In: VOLTARELLI, J. C.; PASQUINI, R.; ORTEGA, E. T. T. (Coord.). **Transplante de células-tronco hematopoéticas.** São Paulo: Atheneu, 2009. p. 15-42.

WILSON, C. S. et al. Assessment of the relationship of spiritual well-being to depression and quality of life for persons with spinal cord injury. **Disabil Rehabil**, London, v. 39, n. 5, p. 491–496, 2017. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27109856>>. Acesso em: 07 mai. 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). The world health organization quality of life instruments. **WHOQOL Measuring quality of life** (The whoqol 100 and the WHOQOL Bref). Geneva: WHO, 1997. Disponível em: <http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf>. Acesso em: 29 mai. 2017.

WORDL HEALT ORGANIZATION (WHO). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. **Soc Sci Med**, New York, v.46, v.12, p.1569-85, 1998.

WU, L. M. et al. Cross-sectional study of patient-reported neurobehavioral problems following hematopoietic stem cell transplant and health-related quality of life. **Psycooncology**, England, v. 23, n. 12, p. 1406-1414, 2014. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24846770>>. Acesso em: 09 jun. 2017.

ZANATTA, J. A.; COSTA, M. L. Some reflections om qualitative research in the social sciences. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 354-359. 2012. Disponível em: <<http://www.revispsi.uerj.br/v12n2/artigos/pdf/v12n2a02.pdf>>. Acesso em: 09 mai. 2018.

ZERNICKE, K. A. et al. The eCALM Trial-eTherapy for cancer appLyIng mindfulness: online mindfulness-based cancer recovery program for underserved individuals living with cancer in Alberta: protocol development for a randomized wait-list controlled clinical trial. **BMC Complement Altern Med.**, London, v. 13, 10 p., 2013. Disponível em: <<https://bmccomplementalternmed.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6882-13-34>>. Acesso em: 23 fev. 2017.

APÊNDICE 1 – FOLDER CONVITE

Convite Especial

Se você tem a partir de 18 anos, compartilhe sua vivência durante a hospitalização quando candidato a ser um transplante de células tronco hematopoiéticas.

Nós pesquisamos do Projeto intitulado "Ferramentas de comunicação motivacionais para melhoria da qualidade de vida dos pacientes hospitalizados" convidamos você a ser um

Medula Solidária



fortalecendo quem irá receber uma nova medula.

Contatos:

Enfa: Ana Paula Szczepaniak mestranda da UFPR

telefone (041) 996386875 (tim) ou pelo e mail anasau2012@gmail.com



HOSPITAL DE CLÍNICAS
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
SETOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO PROFISSIONAL




CURITIBA
2017

**MEDULA
SOLIDÁRIA**



**FORTALEÇA UMA
MEDULA COM SEU
DEPOIMENTO**

O Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas



Ei psiu, você! Sim você mesmo que conhece na medula, ou melhor, na pele às mudanças, sentimentos e emoções envolvidas naqueles que passaram por um transplante de medula óssea.

Temos um convite especial! Que tal ser um doador de esperança para os que estão na mesma situação que esteve?

O programa "**medula solidária**" quer ser a ponte para levar no seu depoimento, um pouquinho da sua história para àqueles que estão prestes a trilhar a mesma caminhada de que você fez.

Acreditamos que o seu depoimento e suas mensagens podem transmitir força, motivação e fazer a diferença ajudando a melhorar a saúde emocional destes que estão prestes a realizar o Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas.

E então, topas? Vamos ser uma "medula solidária"?

Saiba Como:

1º Passo

Pense bem sobre o assunto, se você realmente quer compartilhar sua vivência e passar força para aquela pessoa que esta prestes a internar para realizar o procedimento.

2º Passo

Pensou? Quer participar? Então vamos fazer um breve cadastro se candidatando a ser uma Medula Solidária.

3º Passo

Entre em contato para marcarmos um dia de sua preferência em horário comercial, para gravarmos um vídeo depoimento motivacional, com sua livre autorização através de um termo livre de consentimento para a gravação.

Seguiremos um roteiro que será apresentado previamente para seu concorde. Feito isso este material será apresentado aos pacientes e familiares atualmente internados no TMO 15º andar. **Obs.: não existe nenhum custo, este é um projeto público.**



https://pixabay.com/pt/photos/?q=m%C3%A3os&image_type=&min_width=&min_height=&cat=feelings

FONTE: A autora (2017).

**APÊNDICE 2 - ROTEIRO APRESENTADO PARA O DESENVOLVIMENTO DOS
VÍDEOS SOBRE AS VIVÊNCIAS DE PACIENTES PÓS-TRANSPLANTE DE
CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS**

1. Diga seu primeiro nome, idade e a doença que você tratou com o transplante.
2. A quanto tempo você já fez o transplante?
3. Como você descobriu que estava doente? O que sentiu?
4. Fale como foi a fase de preparo, infusão e pós transplante para você, o que sentiu? seus receios e motivações em cada fase.
5. Quando recebeu a notícia de que receberia a alta hospitalar como foi para você?
6. Hoje depois de tudo o que passou, como você se sente?
7. Que mensagem você deixaria para quem esta prestes a passar pelo transplante?

APÊNDICE 3 - DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS - DSC- VERSÃO 1.0

Perfil sociodemográfico		
Iniciais: _____	Idade: _____	Gênero (1) M (2) F
Cidade de onde procede: (1) Capital (2) Região Metropolitana (3) Interior do Estado (4) Outro Estado. Qual? _____	Naturalidade: (1) Capital (2) Região Metropolitana (3) Interior do Estado (4) Outro Estado. Qual? _____	Zona de residência (1) Urbana (2) Rural
		Filhos (1) Possui filhos. Nº _____ (2) Não possui filhos
Estado civil (1) Casado (2) Solteiro (3) Viúvo (4) União estável (5) Separado	Escolaridade (1) Analfabeto funcional (2) 4 a 7 anos de estudo (3) 8 a 10 anos de estudo (4) 11 e mais anos de estudo	Leia-se Analfabeto Ensino Fundamental Ensino Médio Ensino Superior
Profissão/ocupação atual (1) Empregado (2) Autônomo (3) Desempregado (4) Estudante (5) Do lar (6) Aposentado Profissão/ocupação: _____	Renda familiar atual (1) Sem renda (2) Até 1 salário mínimo (3) De 1 a 3 salários min. (4) De 4 a 10 salários min. (5) De 10 a 20 salários min. (6) Acima de 20 salários min.	Recebe alguma ajuda de custo do governo? (1) Sim Qual: _____ (2) Não
Carteira Assinada (1) Sim (2) Não	Recebe algum benefício do INSS (1) Não (2) Sim (1) Doença (2) Aposentadoria (3) Outro	Crença Religiosa (1) Sim (2) Não

Perfil clínico		
Diagnóstico inicial antes do transplante _____ Quantos anos pós-transplante? _____	Tratamentos a que foi submetido antes do TCTH (1) Quimioterapia (2) Radioterapia (3) Outro _____	Tipo de transplante a que foi submetido: (1) Autólogo (2) Alogênico (2.1) aparentado (2.2) não aparentado (3) Singênico
Fontes de células (1) Medula óssea (2) Célula-tronco periférica (3) Cordão umbilical	Karnofisky: Quantos transplantes? (1) Um (2) Mais de um	Faz algum tratamento para depressão? (1) Sim (2) Não

APÊNDICE 4 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



Pesquisa: "Ferramentas de comunicação para a melhoria da qualidade de vida de pacientes hospitalizados submetidos ao Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas"

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO Para o paciente motivador

Nós, Dra. Luciana Puchalski Kalinke professora do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Paraná; Psic. Drª Maribel Pelaez Dóro; Psicóloga da Unidade de Transplante de Medula Óssea, Oncologia, Hematologia (UTOH); Mestranda Enfª Ana Paula Szczepanik; Mestranda Enfª Celina Angélica Mattos Machado pesquisadoras da Universidade Federal do Paraná, estamos convidando você, a participar de um estudo intitulado "Ferramentas de comunicação para a melhoria da qualidade de vida de pacientes hospitalizados submetidos ao Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas". Que tem como objetivo avaliar a qualidade de vida e ansiedade de pacientes Hospitalizados submetidos ao Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas e saber se as ferramentas de comunicação construídas com seu apoio auxiliam os pacientes hospitalizados na diminuição da ansiedade e por conseguinte melhoria na qualidade de vida na hospitalização.

Caso você aceite fazer parte desta pesquisa como paciente motivador será necessário participar de alguns encontros, os quais serão filmados e áudio gravado seus depoimentos sobre sua vivência durante a hospitalização para o transplante de células-tronco hematopoiéticas e mensagens de motivação para serem apresentadas aos pacientes candidatos ao Transplante de células-tronco hematopoiéticas atualmente e utilizadas somente para esta pesquisa. Durante as gravações, também será apresentado a você um roteiro para se seguir sobre suas vivências em algumas etapas do transplante, e também realizadas anotações em uma ficha com seus depoimentos biográficos para serem apresentados aos pacientes candidatos ao transplante atualmente hospitalizados. Estas filmagens serão pré-agendadas na consulta de acompanhamento do ambulatório ou por telefone de acordo


MARIA JOSÉ MOCELIN
Membro do Comitê de Ética em Pesquisa
em São Tomaz de Aquino em ICVPPR
Matrícula 7402

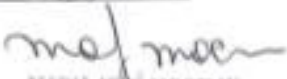


com sua disponibilidade e de preferência em horário comercial. Estima-se que as gravações terão duração de uma (1) hora.

Alguns riscos relacionados ao estudo podem ser: constrangimento ao participar das gravações, devido à exposição do participante nas filmagens e recordações propostas, podendo causar algum sentimento de mal estar. Caso isso ocorra, você poderá optar por interromper ou mesmo não continuar a pesquisa, oferecemos lhes caso queira acompanhamento psicológico dos profissionais do Serviço sendo necessário somente manifestar seu desejo e/ou sua desistência, sem que isso lhe cause qualquer dano.

Os benefícios esperados com essa pesquisa são: proporcionar apoio social de quem já trilhou a mesma história no mesmo local para aqueles que estão prestes a trilhar com vários sentimentos de cunho psicológicos e emocionais causando lhe insegurança, ansiedade e medos a fim de amenizá-los e encarar o que esta por vir com confiança e esclarecimento por parte daqueles que sentiram na pele as mesmas situações; desencadear reflexões dos profissionais da saúde para a discussão e planejamento de novas maneiras do cuidado ao paciente com proposta terapêutica para o Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas, com aprimoramento da assistência humanizada voltada ao paciente não só como fonte de doença física, mas também psicológicas como medos, receios e insegurança do que esta por vir. No entanto, nem sempre você será diretamente beneficiado com o resultado da pesquisa, mas poderá contribuir para os que irão adentrar neste tratamento os motivando, dando apoio; e para o avanço científico.

Os pesquisadores Prof^o. Dra. Luciana Puchalski Kalinke, telefone (41) 98837-2079, Psicóloga Dr^aMaribel Pelaez Dóro - fone: (41) 99961-0044; Mestranda Enf^a Ana Paula Szczepaniak - fone: (41) 99638-6875; Mestranda Enf^aCelina Angélica Mattos Machado - fone: (41) 99801-5086, responsáveis por este estudo poderão ser contatados de segunda a sexta, das 8h às 17h na Rua General Carneiro, 181 – 15º andar – Alto da Glória – 80080900 – Curitiba – PR – Fone (41) 33601082 ou pelos e-mails: lucianakalinke@yahoo.com.br; maripdoro@uol.com.br; anasau2012@gmail.com


 MARIA JOSÉ BOCELJN
 Membro do Conselho de Curso em Psicologia
 no Núcleo de Estudos do HCUFPR
 Matrícula 7402



m; celina.machado@hotmail.com, para esclarecer eventuais dúvidas que você possa ter e fornecer-lhe as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado o estudo.

Se você tiver dúvidas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode contatar Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos – CEP/HC/UPFR pelo Telefone 3360-1041. O CEP trata-se de um grupo de indivíduos com conhecimento científicos e não científicos que realizam a revisão ética inicial e continuada do estudo de pesquisa para mantê-lo seguro e proteger seus direitos.

A sua participação neste estudo é voluntária e se você não quiser mais fazer parte da pesquisa poderá desistir a qualquer momento e solicitar que lhe devolvam o termo de consentimento livre e esclarecido assinado. A sua recusa não implicará em nenhum dano.

As informações relacionadas ao estudo poderão ser conhecidas por pessoas autorizadas como médicos, psicólogos e equipe de enfermagem. No entanto, se qualquer informação for divulgada em relatório ou publicação, isto será feito sob forma codificada, para que a sua identidade seja preservada e seja mantida a confidencialidade.

As filmagens e gravações serão apresentadas aos pacientes hospitalizados no momento do estudo, respeitando-se completamente o sua imagem e identidade. Tão logo encerrada a pesquisa o conteúdo será arquivado por pelo menos 3 anos e após destruídos.

As despesas necessárias para a realização da pesquisa não são de sua responsabilidade e pela sua participação no estudo você não receberá qualquer valor em dinheiro.

Quando os resultados forem publicados, não aparecerá seu nome, e sim um código.


MARIA JOSÉ MOCELIN
 Membro do Comitê de Ética em Pesquisa
 em Seres Humanos do HCUFPR
 Matrícula 7452



Eu, _____ li esse termo de consentimento e compreendi a natureza e objetivo do estudo do qual concordei em participar. A explicação que recebi menciona os riscos e benefícios. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento sem justificar minha decisão e sem que esta decisão afete minhas condições de trabalho ou traga qualquer prejuízo para mim.

Eu concordo voluntariamente em participar deste estudo.

(Nome e Assinatura do participante da pesquisa)

Curitiba, ___ de _____ 201__

(Somente para o responsável do projeto)

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste participante ou representante legal para a participação neste estudo.

(Assinatura do responsável do projeto)

Curitiba, ___ de _____ 201__

Maria José Anacleto
MARIA JOSÉ ANACLETO
Membro da Comissão de Ética em Pesquisa
em Saúde Humana do HCUFPA
Membro de 2002

Rubricas:
Participante da Pesquisa e /ou responsável legal, -

Pesquisador Responsável ou quem aplicou o TCE

APÊNDICE 5 – DVD COM OS 5 RELATOS DAS VIVÊNCIAS



The image shows the cover of a DVD. The background is a teal color with a white diagonal line pattern. At the top left is the UFPR logo (Universidade Federal do Paraná). At the top center is the text: 'UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ', 'SETOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE', 'PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM', and 'MESTRADO PROFISSIONAL'. At the top right is the GEMSA logo (Grupo de Estudos Multiprofissionais em Saúde de Adultos). The title 'O IMPACTO DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS NA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES' is centered in large, bold, black letters. Below the title, the supervisor 'Orientadora: Prof. Dra. Luciana Puchalski Kalinke' and the student 'Mestranda: Ana Paula Szczepanik' are listed. The location 'CURITIBA' and year '2018' are centered below. At the bottom, a black rounded rectangle contains a white text box with the description: 'Vídeo: apresentando relatos de pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoiéticas, narrando suas vivências, como estratégias de enfrentamento da doença (5 relatos)'.

UFPR
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
SETOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO PROFISSIONAL

GEMSA
Grupo de Estudos Multiprofissionais em Saúde de Adultos

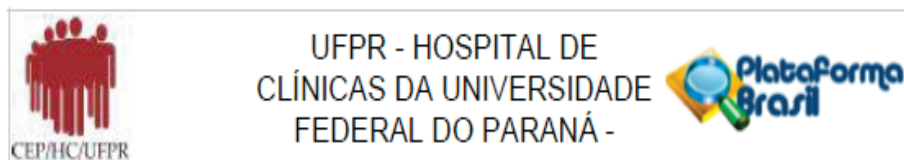
**O IMPACTO DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO
HEMATOPOIÉTICAS NA QUALIDADE DE VIDA DOS
PACIENTES**

Orientadora: Prof. Dra. Luciana Puchalski Kalinke
Mestranda: Ana Paula Szczepanik

CURITIBA
2018

Vídeo: apresentando relatos de pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoiéticas, narrando suas vivências, como estratégias de enfrentamento da doença (5 relatos)

ANEXO 1 – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Ferramentas de comunicação para a melhoria da qualidade de vida de pacientes hospitalizados submetidos ao Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas.

Pesquisador: Luciana Puchalski Kalinke

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 64803017.0.0000.0096

Instituição Proponente: Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.062.046

Apresentação do Projeto:

Projeto de pesquisa intitulado "Ferramentas de comunicação para a melhoria da qualidade de vida de pacientes hospitalizados submetidos ao Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas", de autoria da Profa. Dra. Enfa. Luciana Puchalski Kalinke (Pesquisadora Responsável), Psicóloga Dra. Maribel Pelaez Dóro (Co-Orientadora) Enfa. Ana Paula Szczepanik (colaboradora) e Enfa. Celina Angélica Mattos Machado (colaboradora). Estudo Prospectivo, Longitudinal e Comparativo.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Avaliar a qualidade de vida e ansiedade de pacientes internados submetidos ao Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas (TCTH).

Objetivos Secundários:

- Efetivar um cadastro de pacientes sobreviventes (motivadores) que realizaram o TCTH entre 1 a 10 anos para elaboração das ferramentas motivacionais.
- Propor uma intervenção com o uso de ferramentas de comunicação motivacionais (ficha de depoimento biográfico, vídeo depoimento e vídeo mensagem) sobre as etapas vivenciadas durante o TCTH.



UFPR - HOSPITAL DE
CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO PARANÁ -



Continuação do Parecer: 2.062.046

- Caracterizar os dados sócios demográficos e clínicos dos pacientes submetidos ao TCTH.
- Comparar a qualidade de vida e ansiedade dos pacientes que participaram da intervenção proposta com a dos que não participaram.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos para pacientes participantes da pesquisa: A intervenção denominada: "Ferramentas de comunicação para a melhoria da qualidade de vida de pacientes hospitalizados submetidos ao Transplante de Células-Tronco Hematopoieticas" poderá apresentar riscos que são inerentes aos projetos dessas naturezas que podem ser descritos pelo constrangimento do participante mediante as perguntas apresentadas nos questionários, bem como, o desconforto ou até mesmo sentimento de tristeza por auto identificação com outros pacientes e seus relatos. Independentemente se o paciente for pós ou pré-transplante, caso isto ocorra o paciente poderá ser encaminhado para acompanhamento com a equipe de psicologia do Serviço de Transplante de Medula Óssea para dar apoio a este em relação à pesquisa.

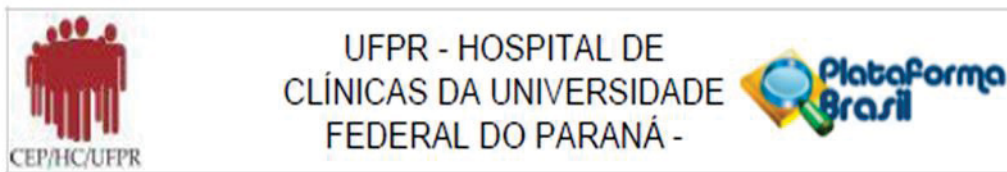
Riscos para pacientes motivadores: constrangimento ao participar das gravações, devido à exposição do participante nas filmagens e recordações propostas, podendo causar algum sentimento de mal estar. Caso isso ocorra, o participante poderá interromper ou mesmo não continuar a pesquisa, sendo oferecido acompanhamento psicológico dos profissionais do Serviço.

Benefícios: Os benefícios previstos para os participantes da pesquisa é a possibilidade de diminuir a ansiedade e por sua vez melhorar a qualidade de vida durante a hospitalização. Os resultados poderão beneficiar futuros pacientes com doenças onco - hematológicas que se submeterão ao TCTH, caso seja verificada a melhoria da QV; as despesas necessárias para a realização da mesma não são da responsabilidade dos participantes, e estes não receberão qualquer valor em dinheiro, pois se trata de uma colaboração voluntária e espontânea que irá contribuir para o avanço científico.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Estudo Prospectivo, Longitudinal e Comparativo.

Será composta por 50 pacientes adultos (25 no grupo controle e 25 no grupo intervenção), com idade superior a 18 anos, de ambos os sexos, com proposta terapêutica para o TCTH durante a hospitalização no Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná (HC/UFPR) convidados a participar do estudo, com o aceite expresso mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Este número resultou da média de internamentos durante os dois



Continuação do Parecer: 2.062.046

últimos anos compreendidos entre Janeiro de 2015 e Janeiro de 2017.

Para atingir os objetivos propostos a metodologia deste estudo será desenvolvida em três etapas:

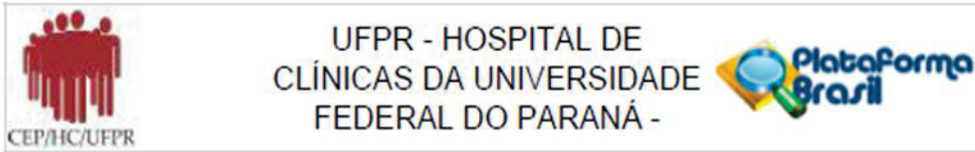
1ª Etapa: Convite aos pacientes sobreviventes (motivadores) que já realizaram o transplante de células-tronco hematopoiéticas de 1 a 10 anos pós- transplante. Para efetivar um cadastro destes para a construção das ferramentas de comunicação motivacional sendo ficha de relatos e/ou vídeos depoimentos de acordo com qual maneira o candidato a ser solidário/ motivador desejar participar; estes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para uso de imagens e relatos; os temas abordados serão referentes às suas vivências durante a hospitalização nos seguintes momentos: (a notícia da chegada a hora para receber o TCTH, o dia da infusão das células-tronco hematopoiéticas (CTH) D0 e a preparação para a alta hospitalar) e uma mensagem de apoio. Estima se para o estudo vigente um número aproximado de cinco perfis motivadores de 10 abordados; sendo: um homem jovem, um homem de meia idade, uma mulher jovem, uma mulher de meia idade e/ou um homem e mulher de idade avançada.

2ª Etapa: serão convidados para participar os pacientes hospitalizados candidatos a realizar o TCTH e a estes será apresentada a proposta de intervenção depois de aceite a participação será esclarecida sobre as etapas da pesquisa, entregue o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para formalizar a concordância. Será realizado o levantamento dos dados sócios demográficos e clínicos através de um questionário semiaberto, seguido dos questionários FACT- BMT (Functional Assessment Cancer Therapy - Bone Marrow Transplantation) para avaliação da qualidade de vida e a Avaliação do Estado Geral da Ansiedade através da Escala GAD-7 (Generalized Anxiety Disorder) ambos para avaliação basal nos períodos correspondente ao pré- transplante com margem para dois dias antes e dois dias após o internamento. Em seguida os Questionários FACT-BMT e GAD-7 serão aplicados aos pacientes nos momentos D0 dia em que está previsto a infusão da medula com margem para um dia antes e pré-alta também com margem para dois dias antes para avaliação da ansiedade atual.

Todos os questionários propostos seguirão a mesma ordem tanto para o grupo controle que não receberá esta intervenção, quanto para o grupo que receberá a intervenção proposta.

3ª Etapa: Randomização dos participantes em dois grupos: Grupo controle (GC) sem intervenção, Grupo intervenção (GI) pacientes que receberam a intervenção através das Ferramentas de comunicação motivacionais. Os participantes serão alocados de maneira aleatória nos grupos intervenção e a randomização será pareada 1:1 e realizada através da função "aleatório entre" do programa Microsoft Office Excel®.

Os participantes após a randomização serão alocados em dois grupos, Grupo Intervenção (GI)



Continuação do Parecer: 2.062.046

participará assistindo e/ou lendo as fichas motivacionais, seguido do preenchimento dos questionários sócio demográfico e clínico (DSC) questionário FACT_BMT e GAD-7. A intervenção ocorrerá durante o período de hospitalização em três momentos: Momento 1 - o dia do internamento pré transplante onde será apresentado a proposta da intervenção. Neste dia a pesquisadora apresentará as fichas de depoimento biográficos onde o próprio paciente escolherá o perfil que mais o agrada para lhe acompanhar; em seguida serão aplicados os questionários FACT- BMT versão 4.0 para mensuração da qualidade de vida e o GAD-7 escala geral de ansiedade, para avaliação da qualidade de vida e ansiedade basal.

Momento 2 - será apresentado ao paciente o vídeo depoimentos e mensagens do paciente sobrevivente (motivador) fazendo o relato sobre como foi para ele descobrir que precisava passar por um transplante, como foi para ele a primeira semana de preparação para receber a medula; e o dia zero dia da infusão da medula (D0) em seguida serão aplicados os questionários para mensuração da qualidade de vida e ansiedade atual.

Momento 3 - pré alta; será apresentado ao paciente que receberá a intervenção a continuidade do vídeo depoimento e mensagem do paciente sobrevivente (motivador) falando como foi este dia para ele, quais anseios e preocupações e o que ele esperava após a alta finalizando com uma mensagem de motivação e apoio para aquele paciente que esta prestes a sair da hospitalização; em seguida será aplicado aos pacientes hospitalizados os questionários FACT-BMT versão 4.0 para mensuração da qualidade de vida e a escala de ansiedade geral GAD-7 .

O grupo para controle (GC) seguirá todo o período de internação como ocorre hoje sem a proposta pelo estudo vigente estes serão convidados a participar da pesquisa para aplicação dos questionários para caracterização sócia demográfica e clínica, para mensuração da qualidade de vida questionários FACT-BMT versão 4.0 e avaliação geral da ansiedade pela escala GAD-7. Estes responderão os questionários propostos também nos três principais momentos da hospitalização: Pré-transplante, D0 (dia zero) o dia da infusão das células tronco hematopoiéticas e pré-alta.

As informações obtidas dos questionários serão digitadas em planilhas no programa Microsoft Excel® 2010, após serão processados utilizando-se procedimentos de análise estatística descritiva com os resultados expressos em análise e frequência simples e absoluta (%), e posteriormente analisadas com auxílio do profissional estatístico.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Adequados.

CURITIBA, 13 de Maio de 2017

Assinado por:
maria cristina sartor
(Coordenador)

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181
Bairro: Alto da Glória CEP: 80.080-900
UF: PR Município: CURITIBA
Telefone: (41)3360-1041 Fax: (41)3360-1041 E-mail: cep@hc.ufpr.br