

LETÍCIA PONTES

***DEMANDAS DE ATENÇÃO DIRIGIDA EM
PACIENTES SUBMETIDOS A TRANSPLANTE DE
MEDULA ÓSSEA***

CAMPINAS

2004

LETÍCIA PONTES

***DEMANDAS DE ATENÇÃO DIRIGIDA EM
PACIENTES SUBMETIDOS A TRANSPLANTE DE
MEDULA ÓSSEA***

*Dissertação de Mestrado apresentada à Pós-Graduação
da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade
Estadual de Campinas para a obtenção do título de
Mestre em Enfermagem.*

ORIENTADOR: Profª Drª Edinêis de Brito Guirardello

CAMPINAS

2004

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
UNICAMP**

P777d Pontes, Letícia
 Demandas de atenção dirigida em pacientes submetidos a
 transplante de medula óssea. / Letícia Pontes. Campinas, SP : [s.n.],
 2004.

 Orientador : Edinês de Brito Guirardello
 Dissertação (Mestrado) Universidade Estadual de Campinas.
 Faculdade de Ciências Médicas.

 1. *Leucemia mielóide. 2. *Cuidados críticos. 3. Atenção. I.
 Edinês de Brito Guirardello. II. Universidade Estadual de Campinas.
 Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

DEDICATÓRIA

Este trabalho é dedicado:

*Aos pacientes submetidos ao TMO, que
estiveram sob meus cuidados e me
despertaram para o tema aqui estudado.*

AGRADECIMENTOS

Meu primeiro agradecimento é para minha filha Amanda que torceu por mim em todos os momentos com entusiasmo;

Agradecimentos também a Unidade do Transplante de Medula Óssea do Hospital de Clínicas da UFPR pela acolhida para realização deste estudo;

Ao Departamento de Enfermagem da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP pelo espaço disponibilizado;

À CAPES pelo auxílio prestado;

Agradecimentos especiais à minha orientadora, Edinêis de Britto Guirardello, compreensiva e dedicada em todos os momentos;

Aos professores Claudinei José G. Campos, Maria Isabel P. de Freitas Ceribelli, Izilda E. Muglia Araújo e Maria Inês M. Cocco pelo apoio e incentivo durante o curso;

Às Enfermeiras Denise, Mirela e Euza, pela amizade, incentivo e suporte durante a realização deste trabalho;

Às amigas, Acácia, Clara e Luciana pela convivência durante o mestrado;

Meu profundo agradecimento para Ana Elise e Sônia, pelo carinho dedicado a mim e à minha filha na fase do mestrado;

À algumas pessoas que de diferentes formas contribuíram com suas habilidades: Madelon, Tuca, Olga e Luís Vieira;

À minha família, pelo incentivo e carinho;

De maneira muito especial: à minha irmã Rose, pessoa de valor inestimável, por todas as coisas, que é capaz de fazer por mim e pelas revisões incansáveis durante a realização deste trabalho;

Aos meus entrevistados, pelos ensinamentos que me propuseram.

“Se um homem olhar com amorosa compaixão para seus semelhantes sofredores, e tomado de amargura indagar aos deuses: Porque afliges meus irmãos?, então ele é, sem dúvida alguma, olhado por Deus mais ternamente do que o homem que com ele se congratula por ser misericordioso e o deixar florescer com infelicidade, tendo só palavras de adoração para oferecer. Porque o primeiro reza por amor e piedade, atributos divinos, tão próximos do coração de Deus, e o outro fala pelo egoísmo complacente, um atributo animalesco, que não se aproxima da luz envolvente do espírito de Deus.”

	<i>Pág</i>
RESUMO.....	<i>xxiii</i>
ABSTRACT.....	<i>xxvii</i>
1 - INTRODUÇÃO.....	31
1.1 - Considerações Preliminares.....	33
1.2 - Transplante de Medula Óssea.....	35
1.2.1 - Tipos de Transplante de Medula Óssea.....	37
1.2.2 - Complicações do Transplante de Medula Óssea.....	39
1.2.3 - Transplante de Medula Óssea no Tratamento das Leucemias.....	40
2 - REFERENCIAL TEÓRICO.....	43
2.1 - Atenção e Demandas de atenção.....	45
3 - DELIMITAÇÃO DO PROBLEMA.....	51
4 - OBJETIVOS.....	55
4.1 - Objetivo Geral.....	57
4.2 - Objetivos Específicos.....	57
5 - TRAJETÓRIA METODOLÓGICA.....	59
5.1 - Noções sobre a pesquisa qualitativa.....	61

5.2 - Características da Pesquisa Qualitativa.....	64
5.3 - O Método.....	66
5.4 - Instrumentos de Coleta de Dados.....	71
5.4.1 - Entrevista.....	71
5.4.2 - Tipos de Entrevista comumente utilizados em Pesquisa.....	72
5.5 - Sujeitos.....	74
5.6 - Espaço da Pesquisa.....	76
5.7 - Procedimentos Associados à Coleta de Dados.....	77
5.7.1 - Procedimentos Éticos.....	77
5.7.2 - Coleta de Dados.....	78
5.7.3 - A Escolha do Setting.....	79
5.7.4 - Procedimentos da Entrevista.....	80
5.8 - Procedimentos de Análise.....	81
5.8.1 - Procedimentos Relativos à Categorização.....	81
6 - ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	85
7 - CONCLUSÕES.....	111
8 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	117
9 - ANEXO.....	123
10 - APÊNDICES.....	127

Apêndice 1 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	129
Apêndice 2 - Formulário para Coleta de Dados.....	133

LISTA DE QUADROS

	<i>Pág</i>
Quadro 1 - Caracterização dos sujeitos segundo sexo, idade, diagnóstico, escolaridade, estado civil e tipo de transplante realizado no período de fevereiro a agosto de 2003, Curitiba, Pr, 2003.....	75
Quadro 2 - Subcategorias referente aos domínios: afetivo, informação, físico-ambiental, e comportamental.....	87



RESUMO

A capacidade de direcionar atenção é essencial para o funcionamento efetivo da vida diária, pois permite a pessoa perceber, pensar com clareza e manter atividade intencionada, apesar de distrações no ambiente. Um indivíduo com uma doença crônica, que ameaça a vida como a leucemia e seu processo de tratamento, pode ter um aumento do uso da capacidade de direcionar atenção por períodos intensos e prolongados. Este estudo de abordagem qualitativa objetivou analisar demandas de atenção, nos domínios afetivo, de informação, físico-ambiental e comportamental em pacientes com diagnóstico de leucemia submetidos a Transplante de Medula Óssea em um Serviço especializado de um Hospital Universitário, localizado no sul do Brasil. Os dados foram coletados por meio de entrevista semi-estruturada, sendo orientadas por cinco questões. O material transcrito foi categorizado e submetido a uma análise de conteúdo temática, frequencial e por relevância. Os resultados mostraram que esses pacientes vivenciam múltiplas demandas de atenção, que exigem dos mesmos o uso do esforço mental para lidar com as situações impostas pelo tratamento. As demandas relacionadas ao domínio afetivo foram expressas por distanciamento da família; a morte como uma possibilidade; incerteza do futuro; o sentimento de compaixão e a dor. As demandas de informação foram o excesso, a imprecisão e a omissão de informações e as demandas relacionadas ao ambiente físico foram o espaço restrito; o excesso de manuseio e a internação prolongada. No que se refere ao domínio comportamental as demandas foram expressas pelo afastamento do trabalho; adaptação a novas rotinas e ausência de atividade. Este estudo alerta sobre a importância do enfermeiro conhecer as demandas de atenção a que esses pacientes estão expostos, de modo a intervir na implementação de estratégias para reduzir ou minimizar essas demandas durante o processo de cuidar. A reavaliação das rotinas da unidade, do processo de comunicação entre os profissionais e os pacientes, e o respeito às suas singularidades, constitui em uma das estratégias para reduzir ou minimizar essas demandas.

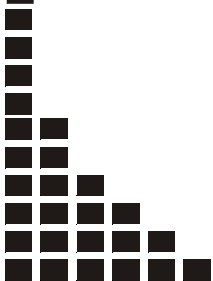
Palavras - chave: Leucemia Mielóide - Cuidados Críticos - Atenção



ABSTRACT

The capacity to focus attention is essential to the effective handling of everyday life for it allows one to perceive, think clearly and to keep the intended activity in course despite environmental distractions. An individual who has a chronic life -threatening disease, such as leukemia and undergoes its treatment process, can have his/her capacity to focus attention highly increased for intense and long periods. This qualitative approach study has aimed at identifying the main attention demands in terms of: environment, information, affection and behavior in patients diagnosed for leukemia and subjected to Bone Marrow Transplants at a specialized center provided by a University Hospital in the South of Brazil. The data has been collected through a semi-structured interview guided by five questions. The tape scripted material was categorized and analyzed according to an analysis of topic content based on its frequency and relevance. The results showed that the patients experience multiple demands for attention and care, which compels them to use mental effort in dealing with situations imposed by the treatment process. Demands regarding the affective domain were expressed by distance from family members, the uncertainty in their future, the death as a possibility, pain and feeling of compassion. The informational domain were too much information due to strict routine protocol and the physical environmental demands were too much nursing handling, restriction space to move around and long stay in the hospital. The behavioral domain were expressed by incapacity to continuing their work activity and adaptation to new routine. The study suggests that learning about the attentional demands that they are exposed to should be a nurse concern. The reevaluation of some routine, the amount of information and the way it is given to them could be one strategy to reduce these demands.

Key words: Myeloid Leukemia - Critical Care - Attention



1 - INTRODUÇÃO

1.1 - CONSIDERAÇÕES PRELIMINARES

O câncer figura como a terceira causa de morte no Brasil, superada apenas pelas doenças cardiovasculares e pelas causas externas, como acidentes de trânsito e violência urbana. O Instituto Nacional do Câncer (INCA, 2004) estimou que no ano de 2003 o Brasil teria 402.190 casos novos de câncer, resultando em 126.000 mortes.

Entre os tipos de câncer, a leucemia tem sido objeto de atenção, considerando a idade da população atingida, tempo e custo do tratamento, e seu prognóstico. Ela representa 8% de todo o câncer humano (BLACK e MATASSARIN-JACOBS, 1997), e a estimativa de incidência no Brasil para 2003 era de 7.380 novos casos, com índice de mortalidade superior a 50% (INCA, 2004).

As leucemias são classificadas em agudas e crônicas, divididas em mieloblástica e linfocítica e suas subclassificações. As leucemias agudas são caracterizadas pela rápida instalação e progressão, resultando em 100% de mortalidade dentro de dias ou meses, quando não recebem um tratamento adequado (BLACK e MATASSARIN-JACOBS, 1997). As leucemias crônicas, diferentes das agudas, apresentam três fases distintas: inicia com a fase crônica com duração mediana de quatro a cinco anos, é seguida por uma fase acelerada de duração mais curta e, finalmente uma fase chamada de crise blástica de curta duração, que caracteriza o período terminal da doença (PASQUINI, 2001).

Durante o período de diagnóstico e tratamento da leucemia, os pacientes são submetidos a vários procedimentos invasivos, tanto de ordem física como de ordem psicológica. O fato de receber o diagnóstico de uma doença grave como a leucemia, independente do tipo e da classificação, faz com que o indivíduo inicie uma fase de conflitos emocionais.

Segundo o INCA (2002), o grande avanço para a cura da leucemia foi conseguido com a associação de medicamentos, através da poliquimioterapia, do controle das doenças infecciosas e hemorrágicas e da prevenção ou do combate da doença no sistema nervoso central. Mas, apesar desses avanços tecnológicos, ainda são muitos os efeitos colaterais que esses pacientes vivenciam, além das adaptações nas suas rotinas que a doença e o tratamento exigem.

O transplante de medula óssea (TMO), inicialmente foi utilizado como última medida terapêutica. Hoje é considerada uma forma de terapia bem sucedida para determinadas doenças habitualmente fatais, como a leucemia (FOERSTER, 1998).

Pela sua complexidade esse tratamento provoca uma série de reações físicas e psicológicas no indivíduo, o que constitui em demandas de atenção para o mesmo, exigindo um aumento do uso da capacidade de direcionar atenção.

Estudos como de CIMPRICH (1992a), mostram essa consequência. Para ela, indivíduos portadores de doenças ameaçadoras como o câncer podem, vivenciar um aumento de demandas para direcionar atenção, tanto na fase de diagnóstico, quanto na fase de tratamento.

Como enfermeira de uma unidade de TMO observei o viver do medo, da angústia e do sofrimento de muitos pacientes portadores de leucemia submetidos a TMO, cuja atenção era constantemente desviada do que acontecia ao seu redor para centrar-se em preocupações internas que não conseguia identificar.

Considerando os novos paradigmas da assistência de enfermagem, meus anseios pessoais e profissionais, defini como meta buscar subsídios para construção de alternativas metodológicas voltadas a um cuidar capaz de amenizar essas necessidades.

Esse estudo, portanto, procura contemplar: noções gerais sobre o TMO, um aprofundamento teórico sobre atenção e demandas de atenção em pacientes com leucemia e submetidos a TMO e uma análise de dados coletados em entrevistas realizadas com quatro desses pacientes.

Para a sua efetivação adotei a linha da pesquisa qualitativa e o método da análise de conteúdo. Procurei construí-lo de uma forma didática dividindo-o em itens distintos. No primeiro estão as Considerações Preliminares e algumas referências sobre o Transplante de Medula Óssea (TMO). No segundo item abordo alguns referenciais teóricos sobre Atenção e Demandas de Atenção. No terceiro item coloco a delimitação do problema. No quarto item destaco os objetivos. No quinto item trato da Trajetória Metodológica. No sexto item descrevo a análise dos dados e resultados. No sétimo item apresento as conclusões.

Considero o resultado uma aproximação com a realidade vivenciada pelos entrevistados, mas que revelou aspectos importantes para o referencial teórico-prático da ciência do cuidar em enfermagem.

1.2 - TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA

O transplante de medula óssea (TMO) é uma modalidade terapêutica que visa enxertar a célula progenitora hematopoética, com o objetivo de corrigir um defeito quantitativo ou qualitativo da medula óssea (PASQUINI, 2001).

A indicação do TMO, ocorre quando a medula óssea apresenta infiltração de células leucêmicas ou alteração na produção dos constituintes sanguíneos, resultando em uma falência do sistema hematopoético (DULLEY, 1996). Também é indicado nas doenças que comprometem o sistema imunológico, tumores sólidos e doenças genéticas em que é necessário o tratamento com quimioterapia ou irradiação em doses supraletais (CUNNINGHAM, 1995; DULLEY, 1996; BLACK e MATASSARIN-JACOBS, 1997; FOERSTER, 1998; PASQUINI, 2001).

Constatada a necessidade do TMO, procura-se um doador na família. Quando não existe, procura-se um doador não-aparentado por meio dos registros de doadores voluntários de medula óssea. Cada uma dessas modalidades de doadores levam a diferentes cenários, exigindo procedimentos logísticos específicos e que podem trazer resultados diferentes com relação à morbidade e à mortalidade (PASQUINI, 2001).

Como a herança genética segue o padrão mendeliano, ou seja, um cromossomo é herdado do pai e outro da mãe, pode por isso, ocorrer apenas quatro combinações de haplótipos em cada família e a chance de cada irmão ser geneticamente HLA-idêntico ao irmão receptor é de 25% (FOERSTER, 1998; ORTEGA e NEVES, 1996). Assim, a possibilidade da procura de doador por meio dos registros de doadores voluntários de medula óssea tem sido a grande chance de muitos pacientes que não possuem doadores aparentados.

Portanto, basicamente, pode-se dizer que, o TMO ocorre a partir de um doador identificado através da tipagem HLA (antígeno humano leucocitário), do qual são coletadas células progenitoras capazes de reconstituírem a medula óssea que, após o período de condicionamento, é infundida no receptor.

O regime de condicionamento é caracterizado por altas doses de quimioterapia, associada ou não à irradiação corporal total ou linfonodal total. Para ORTEGA e NEVES (1996), o regime de condicionamento objetiva:

- a) erradicar a medula doente do receptor, quando o TMO faz parte do tratamento, como nas leucemias ou em outras neoplasias;
- b) erradicar o sistema imune do receptor para que as células do doador sejam aceitas e proporcionar “espaço” para a nova medula.

Segundo FOERSTER (1998), os programas de condicionamento são cruciais para o sucesso do TMO. Os pacientes transplantados por leucemia são submetidos a um protocolo complexo que provoca um grande desconforto ao paciente. Neste período, o paciente recebe uma dose elevada de drogas antineoplásicas e imunossupressoras, sofrendo efeitos colaterais, como náuseas e vômitos que podem ser leves ou intensas, prejudicando a sua nutrição (PASQUINI, 2001).

O período de condicionamento é, sem dúvida, a primeira das difíceis fases pelas quais o paciente passa durante o processo do TMO. Nesse período, ele necessita de cuidados especiais, pois, além dos efeitos colaterais provocados pelas drogas antineoplásicas, outros desconfortos também estão presentes. A necessidade de se adaptar em uma unidade fechada, de se relacionar com as pessoas da equipe de saúde, de ficar longe da família, além da expectativa do transplante, podem desencadear no paciente sentimentos como medo, insegurança e outros.

Isto ocorre, segundo DÓRO (2000), porque, quando o paciente chega na unidade do transplante de medula óssea, normalmente, já possui uma bagagem de vivências de tratamento, exames e buscas que antecederam a concretização do transplante propriamente dito. Essa autora verificou que essas pessoas já vivenciaram e vivenciam muita dor e sofrimento decorrentes das perdas e ganhos que ocorreram e continuam ocorrendo no campo físico e psicológico.

Além disso, ela observou que durante o período do TMO, esses pacientes demonstram sentimentos de culpa por colocar o doador em situação de risco; agradecimento eterno para com o doador; esperança pela expectativa de uma nova vida; medo pela incerteza quanto ao sucesso do tratamento. Uma sensação de alívio por estar concretizando o que há muito tempo esperavam, apesar de nunca terem recebido garantia de que chegada a sua vez encontrar-se-iam vivos.

1.2.1 - Tipos de Transplante de Medula Óssea

Quando o paciente é encaminhado para o TMO, pode ocorrer, dependendo do caso, modalidades diferentes de transplante. Atualmente, existem três modalidades de transplante de medula óssea: transplante autogênico, alogênico e singênico.

O transplante autogênico ocorre quando a medula é do próprio indivíduo. Nesses casos, as células progenitoras são coletadas e conservadas através do processo de congelamento ou crio-preservação e, após o período de condicionamento, as células são reinfundidas. Esse tipo de transplante é indicado, preferencialmente, nas situações em que a medula óssea não tem infiltração de células malignas e nos pacientes com até 70 anos de idade.

No transplante alogênico, o doador e o receptor são pessoas diferentes porém, compatíveis. Isto pode ser constatado a partir da tipagem do antígeno de histocompatibilidade HLA, podendo ser consangüíneos, geralmente irmãos ou não-consangüíneos, através de banco de medula. Esse tipo de transplante é indicado nas situações clínicas em que a medula óssea está envolvida pela doença básica, ou quando se pretende usar o benefício do efeito do enxerto contra a malignidade. A idade considerada limite para esse tipo de transplante é de 55 anos.

No transplante singênico, o enxerto é derivado de membros geneticamente idênticos, portanto, possíveis apenas entre gêmeos univitênicos, sendo uma forma de transplante menos comum (PASQUINI, 2001; FOERSTER, 1998; DULLEY, 1996).

Para esses tipos de TMO as células progenitoras poderão originar-se da medula óssea, do sangue periférico ou do sangue do cordão umbilical (PASQUINI, 2001), utilizando-se para cada fonte de coleta uma técnica específica.

As células da medula óssea são obtidas por punções nas cristas ilíacas, devendo ser realizadas em centro cirúrgico e com o doador sob anestesia geral ou epidural. As células do sangue periférico são obtidas por aférese após estimulação em banco de sangue. As células do cordão umbilical são obtidas na sala de parto, através do cordão da placenta (ORTEGA e NEVES, 1996; FOERSTER, 1998). A infusão das células é realizada através de um cateter venoso central, na própria unidade de internação.

Encontrado o doador, a internação do paciente na unidade de transplante é agendada. O paciente é admitido, aproximadamente, cinco a sete dias antes, dependendo do protocolo de condicionamento que será realizado, os quais antecedem a data da infusão da medula. No transcorrer do processo, os dias que antecedem o TMO são registrados com sinal negativo (-), o dia de infusão da medula é denominado dia zero, e os dias que o sucedem são assinalados com um sinal positivo (+).

O período pós-transplante é caracterizado por pancitopenia. Nesta fase, o paciente fica severamente imunodeprimido. ORTEGA e NEVES (1996) enfatizam a necessidade de terapia de suporte adequado para esses pacientes, o que exige uma equipe multidisciplinar capacitada para atender às complicações que podem ocorrer.

Durante essa fase, os pacientes podem vivenciar experiências muito dolorosas, tanto de ordem física quanto psicológica. Pois, além das severas mudanças da imagem corporal, a perda da privacidade e o isolamento social, vivem uma intensa preocupação que é a espera da “pega da medula”.

A “pega da medula” ocorre na maioria dos pacientes, sendo que a rejeição é observada em menos de 5%. A rejeição é mais comum nas anemias aplásticas, quando são empregados regimes de condicionamento menos agressivos, ou em situações que existam algum grau de incompatibilidade HLA (PASQUINI, 2001).

Os fatores que favorecem a rejeição são: incompatibilidade HLA; depleção de células T do material a ser enxertado; número insuficiente de células infundidas; e, nos transplantes realizados por Anemia Aplástica (PASQUINI, 2001).

O tempo médio para a “pega da medula” é de duas a quatro semanas após o transplante, identificada pela elevação na contagem de leucócitos por uma monocitose relativa e pelo aparecimento de neutrófilos maduros (FOERSTER, 1998). Porém, esse período pode variar significativamente entre um paciente e outro, provocando, muitas vezes, sentimentos de ansiedade e medo naqueles que, por algum motivo, apresentem uma demora maior, o que pode representar um aumento dos riscos de complicações do transplante.

Após a confirmação da pega da medula, em torno do dia +30, se o paciente não apresentar nenhuma complicação, poderá sair do regime de internação hospitalar. Contudo, ele ainda precisa de um controle diário até o dia +100 pós-transplante, aproximadamente, período em que é atendido no ambulatório do TMO. O objetivo deste atendimento é um acompanhamento da evolução do transplante, de cuidados e coleta de exames, além do recebimento de medicação e de transfusões sanguíneas que possam ser necessárias.

1.2.2 - Complicações do Transplante de Medula Óssea

O transplante de medula óssea, pela sua complexidade, não está isento de complicações que, por vezes, deixam lesões ou têm conseqüências fatais. O grande número de complicações pós-transplante está relacionado ao tempo decorrente do diagnóstico e sua realização, a idade, o tipo e o estágio da doença, bem como do regime de condicionamento. Em geral, um regime de condicionamento intenso reduz o risco de recidiva, mas aumenta as chances de mortalidade.

Segundo DULLEY (1996), a maioria das complicações ocorre durante os primeiros quatro meses após o transplante devido a potenciais alterações em múltiplos órgãos, seja pela toxicidade do condicionamento, por infecções, por distúrbios imunológicos inerentes ao procedimento, por alterações do sistema hematopoético ou pelo uso intenso de múltiplos medicamentos.

No período pós-transplante imediato, particularmente, nas primeiras quatro semanas, são comuns as infecções devidas a pancitopenia e relacionadas a agentes bacterianos ou fungos, bem como as infecções virais, principalmente, aquelas causadas pelo vírus sincicial respiratório que exige uma prevenção sistemática e eficiente (FOERSTER, 1998; DULLEY, 1996).

A mucosite, talvez, seja a complicação mais dolorosa para o paciente na primeira fase do transplante, caracterizada por um processo inflamatório da mucosa do trato gastro-intestinal. Essa complicação, de gravidade variável, está relacionada com a intensidade do condicionamento. Ela causa dor intensa na boca e esôfago, podendo ocorrer vômitos e diarreia, impedindo os pacientes de se alimentarem, necessitando de nutrição parenteral total nesta fase (PASQUINI, 2001).

Outra complicação que pode ocorrer é a doença veno-oclusiva hepática, provocando a icterícia, a hepatomegalia dolorosa e o ganho de peso por retenção de líquidos, podendo aumentar a morbidade e a mortalidade nesse período (FOERSTER, 1998; PASQUINI, 2001).

Uma das complicações mais importantes do transplante alogênico é a Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro (DECH), que pode ocorrer nos primeiros três meses ou numa fase mais tardia, pós-transplante. É caracterizada pela capacidade de as novas células, imunologicamente competentes, reconhecerem e atacarem órgãos do receptor, sendo a pele, o fígado e o intestino os principais alvos dessa reação (PASQUINI, 2001).

1.2.3 - Transplante de Medula Óssea no Tratamento das Leucemias

A leucemia é uma das doenças que primeiro se beneficiou com o transplante de medula óssea. Atualmente, muitos centros consideram esse procedimento como o tratamento de escolha na pós-remissão da doença. De acordo com PASQUINI (2001), a quimioterapia e o TMO são modalidades de tratamento curativo em muitos casos de leucemia.

Os melhores resultados têm sido relatados em pacientes mais jovens que recebem o transplante relativamente cedo no curso da doença. Nos pacientes com leucemia mielóide crônica (LMC), o transplante representa a única possibilidade de se obter uma cura e os resultados são melhores quando o transplante ocorre durante a fase crônica da doença.

Na leucemia linfoblástica aguda (LLA), em que os pacientes, no momento do diagnóstico, são considerados com bom prognóstico por critérios bem estabelecidos, provavelmente, não se devem submeter a um transplante na primeira remissão, em vista dos excelentes resultados obtidos apenas com a quimioterapia.

Crianças com alto risco de recaída, com a terapia convencional, podem ter benefícios de um transplante de medula realizado na primeira remissão. Similarmente, adultos com LLA, com alto risco de recaída, como aqueles com mais de 35 anos de idade, aqueles com alta contagem da série branca no momento do diagnóstico, aqueles com LLA indiferenciada e os indivíduos que exigem mais de quatro semanas de terapia para obter uma remissão, devem ser considerados para transplante durante a sua primeira remissão (FOERSTER, 1998).

O transplante de medula constitui, sem dúvida, a grande esperança dos pacientes portadores de leucemia, desde o momento que recebem o diagnóstico, até a realização do mesmo. Entrar em remissão da doença, encontrar um doador e conseguir chegar vivo ao transplante é o principal objetivo desses pacientes.



2 - REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 - ATENÇÃO E DEMANDAS DE ATENÇÃO

A amplitude de informações necessárias para construir um subsídio teórico-prático sobre um tema como demandas de atenção em portadores de doenças como o câncer, exigiu recorrer ao esclarecimento de muitos conceitos. Para este estudo, a priori, selecionei alguns deles, considerados mais pertinentes, de modo a facilitar e auxiliar o entendimento do problema a ser estudado.

Para LURIA (1979), todo o ser humano recebe um imenso número de estímulos, sendo capaz de selecionar os mais importantes e ignorar os restantes. Essa seletividade é necessária para que, mesmo com uma grande quantidade de informações, seja possível chegar a um pensamento organizado voltado para a solução de problemas colocados diante dele.

Esse autor distingue dois tipos de atenção: o arbitrário e o involuntário. Descreve *atenção involuntária* nos casos em que a atenção é atraída por um estímulo forte ou por um estímulo novo ou interessante. É com este tipo de atenção que nos deparamos quando, involuntariamente, viramos a cabeça ao ouvirmos uma batida súbita, quando nos precavemos ao ouvirmos ruídos incompreensíveis ou quando nossa atenção é atraída por uma mudança nova ou inesperada da situação. Os mecanismos desse tipo de atenção estão presentes em todos os seres do reino animal.

Já a *atenção arbitrária* é inerente ao homem. Só ele é capaz de concentrar arbitrariamente a atenção ora em um ora em outro objeto, inclusive, nos casos em que nada muda na situação que o cerca.

JAMES (1890) definiu atenção como a concentração da mente em um objeto ou um pensamento, apesar de vários outros estímulos ocorrerem simultaneamente. Descreveu também dois tipos de atenção: atenção involuntária e atenção voluntária ou dirigida. Segundo ele, esses dois tipos de atenção envolvem mecanismos de inibição neural que bloqueiam distrações, intensificando a sensibilidade da pessoa para uma informação selecionada.

A *atenção involuntária* ocorre como uma resposta automática causada por interesse ou fascinação de uma pessoa a um estímulo e que não exige esforço mental. Esses estímulos fascinantes incluem coisas que se movem, brilham, são bonitas, fazem ruídos e outros. Eles podem constituir-se também como fontes de distração.

Já a *atenção voluntária*, ou a *capacidade de direcionar atenção*, exige o uso de esforço mental e os mecanismos neurais inibitórios, nesse caso, agem para bloquear estímulos que podem causar distração. Para direcionar a atenção, o indivíduo precisa desconsiderar objetos ou pensamentos decorrentes do ambiente externo ou interno para fixar-se em uma informação que lhe é necessária.

A capacidade de direcionar a atenção é, a partir dos conceitos acima, influenciada diretamente pelo estado emocional dos indivíduos. Sentimentos de medo, de aflição e de sofrimento estão entre os que mais contribuem para ocupar a atenção, prejudicando o aprendizado e outros comportamentos.

Para este estudo orientei-me pela estrutura teórica de *atenção e demandas de atenção*, descrita por KAPLAN e KAPLAN (1983); KAPLAN (1995) e desenvolvida por CIMPRICH (1992a, 1992b, 1993), procurando compreender as demandas de atenção em portadores de doenças ameaçadoras, como o câncer.

O estudo todo foi centrado em quatro conceitos: capacidade para direcionar atenção, demandas de atenção, fadiga da atenção e meios para conservar ou recuperar a capacidade de direcionar atenção (CIMPRICH 1992a; JANSEN e CIMPRICH, 1994).

a) *Capacidade de direcionar atenção* (CDA), segundo JAMES (1890), é um tipo de atenção seletiva, originalmente, referida como atenção voluntária ou, como diz CIMPRICH (1992a) e CIMPRICH et al (1994), a habilidade do indivíduo em inibir estímulos e distrações competitivas, tanto do ambiente interno como externo, enquanto processa e organiza uma informação importante que requer o uso de esforço mental.

Para CIMPRICH (1992a) e CIMPRICH et al (1994), a CDA é necessária para o funcionamento efetivo da vida diária permitindo a uma pessoa perceber, pensar com clareza e manter atividade intencionada apesar de distrações do ambiente externo ou interno. Para

ela, os indivíduos ao lidarem com uma doença crônica que ameaça a vida, como o câncer, podem ter muitas demandas de atenção, freqüentemente, competitivas entre si, impostas pela doença e seu tratamento.

CIMPRICH (1992a) examinou a capacidade de direcionar atenção em 32 mulheres com diagnóstico de câncer de mama submetidas à cirurgia de mama localizada; sendo um grupo submetido à mastectomia e outro à cirurgia de conservação da mama. Utilizando uma bateria de testes, verificou que, no dia anterior à alta hospitalar, média de três dias pós-cirurgia, as pacientes mostraram uma diminuição na CDA, porém não houve diferença significativa entre os dois grupos cirúrgicos. Os dados mostraram que, com o aumento no número de dias pós-operatório, houve uma redução na capacidade de direcionar atenção.

b) Demandas de atenção, referem-se a fatores internos e externos que aumentam a necessidade para direcionar atenção, ou seja, levam a um aumento do uso da CDA (JANSEN e CIMPRICH, 1994).

CIMPRICH (1992a) afirma também que, durante as fases de diagnóstico e tratamento de uma doença que ameaça a vida, tal como o câncer, fatores afetivos, comportamentais e de informação aumentam as exigências para o uso da atenção dirigida em períodos prolongados. Os fatores afetivos como incerteza sobre o futuro e pensamentos dolorosos, associados com perdas reais ou antecipadas, podem agir como distrações contínuas que interferem na participação das atividades propostas.

JANSEN e KELLER (1998), identificaram demandas de atenção em 33 idosos, com idades entre 66 e 87 anos. Os idosos relataram várias situações que requerem demanda de atenção dirigida, sendo essas categorizadas em quatro domínios: afetivo, informação, físico-ambiental e comportamental.

As demandas do domínio *afetivo* foram: insegurança; tristeza em relação à situação atual de sua vida; solidão; falta da família e do trabalho. As demandas de *informação* foram identificadas como: a demora no entendimento de alguma informação ou situação nova; dificuldade auditiva e esquecimento. De ordem *comportamental*: a perda da privacidade; ter que ir ao médico; gerenciar a medicação e manter cuidados pessoais e as de ordem *ambiental*: espaço, barulho e luz insuficiente.

c) *Fadiga de atenção*, caracterizada pela condição de desconforto e redução da efetividade, devido a intenso esforço mental ou pelo uso excessivo da capacidade de direcionar atenção (KAPLAN e KAPLAN, 1982).

CIMPRICH (1992a), caracteriza *fadiga de atenção* pela diminuição ou incapacidade de direcionar a atenção impedindo que esta ocorra para aquisição de novas informações, determinação de objetivos, resolução de problemas e realização de atividades que exijam esforço mental.

A *fadiga de atenção* pode ser diferenciada de fadiga física, uma vez que envolve a capacidade de exercer esforço mental inibitório ao invés de esforço físico. Uma pessoa com fadiga de atenção pode não estar com fadiga física, mas pode apresentar dificuldade em direcionar atenção para resolver problemas, planejar, fazer uma atividade proposta ou monitorar seu comportamento (CIMPRICH, 1992a).

WINNINGHAM et al (1994) investigaram a relação entre ansiedade e atenção dirigida em 45 mulheres aguardando cirurgia de câncer de mama, considerando a influência da idade e a extensão da cirurgia. Os autores constataram que, quando a ansiedade é intensa, o uso de recursos de atenção pode atuar na sua redução, eficácia e funcionamento. E, nas mulheres mais velhas, com um nível de ansiedade mais alto combinado com declínio da função da atenção, existe um risco maior de fadiga da atenção.

Para KAPLAN e KAPLAN (1983), a fadiga de atenção pode ocorrer quando as demandas do ambiente excedem à capacidade de direcionar atenção.

d) *Conservação e restauração da capacidade para direcionar atenção*, são considerados dois tipos de intervenções. O primeiro envolve intervenções de maneira a reduzir ou limitar as demandas de atenção, e o segundo refere-se a recursos que possibilitam ao indivíduo recuperar a capacidade de direcionar atenção.

KAPLAN e KAPLAN (1983), acreditam que a restauração da capacidade de direcionar atenção está em criar um ambiente que capture a atenção involuntária. KAPLAN e KAPLAN (1989), enfatizam que experiências com ambientes naturais como jardins, árvores e uma vista natural são fontes que favorecem ao indivíduo recuperar a capacidade para direcionar atenção.

CIMPRICH (1993), concluiu, em seu estudo, que uma simples intervenção como olhar de uma janela com vista para a natureza, durante algum tempo, contribuiu para que as pacientes lidassem melhor com o processo de tratamento de câncer de mama, quando comparado com outras pacientes que não utilizaram esse tipo de intervenção, sugerindo que a natureza pode ser uma fonte para restaurar a capacidade de direcionar atenção.

Com base na revisão de literatura e na convivência com pacientes leucêmicos submetidos a TMO, foi possível perceber que estes podem vivenciar muitas demandas de atenção exigindo o uso intenso e prolongado da capacidade de direcionar atenção. Assim, o processo de tratamento complexo e agressivo requerido pelo TMO, ao exigir do indivíduo o uso intenso e prolongado de mecanismos neurais inibidores, pode levar à fadiga de atenção, prejudicando, assim, seu restabelecimento.



3 - DELIMITAÇÃO DO PROBLEMA

Um paciente com diagnóstico de leucemia e indicação para um transplante de medula óssea enfrenta uma etapa difícil em sua vida. O diagnóstico de uma doença que ameaça a vida traz para o indivíduo e sua família sentimentos de tristeza e revolta em relação à doença, bem como insegurança quanto ao sucesso do tratamento.

O paciente, durante o processo de TMO, passa por um sistema diferente de internação, em relação ao tempo, necessidade de isolamento, rotinas de tratamento, necessidade de seguir um protocolo rígido, além da previsão das reações e efeitos colaterais que ele provoca. A expectativa do que vai acontecer, da dor e das mudanças às quais terá que se submeter provocam um sofrimento por antecipação, deixando-os mais fragilizados.

Esses pacientes, em sua maioria, encontram-se no auge de sua fase produtiva, sendo provedores de suas famílias. Outros, ainda muito jovens ou crianças, mesmo sem entender o drama da doença, a complexidade do tratamento e os riscos a que estão expostos, têm que enfrentar mudanças drásticas nas suas vidas. São obrigados a se afastarem dos estudos, do trabalho, das atividades de lazer. Ocorre assim, uma mudança em sua vidas, que acabam por mobilizar sua parte afetiva, cognitiva e psicológica.

Como enfermeira de uma unidade de transplante de medula óssea, pude observar o quanto esse tratamento exigia dos pacientes, tanto nos cuidados relativos aos aspectos físicos como de controle emocional.

Quando chegavam, vinham cheios de confiança em si, na equipe, no tratamento, apesar do conhecimento sobre as situações difíceis que iriam enfrentar. Porém, no transcorrer do mesmo, aconteciam as mudanças de comportamento que exigiam uma atenção especial, para as quais não estava preparada a compreender e conseqüentemente atender. Isso, exigia um pensar constante para encontrar alternativas capazes de amenizar a angústia, a dor, a perda de esperança que invadia-os gradativamente.

Essas observações é que me levaram ao delineamento do problema objeto deste estudo, pois, partindo-se do pressuposto de que, ao lidar com uma doença que ameaça a vida, como a leucemia, e um tratamento complexo como o TMO, os indivíduos podem vivenciar múltiplas demandas para direcionar a atenção. Demandas que podem estar

relacionadas a fatores como: risco de morte, informações de impacto, isolamento, internação prolongada, incerteza do futuro, medo, novas rotinas, dor, sentimentos de solidão, falta da família, entre outros.

O presente estudo, portanto, procura responder ao seguinte questionamento: quais são as demandas de atenção que exigem o uso intenso e prolongado da capacidade de direcionar atenção em pacientes portadores de leucemia submetidos a TMO?

Espero que os resultados encontrados possam oferecer alguns subsídios para os profissionais de enfermagem construírem alternativas de intervenção nos processos de cuidado de enfermagem, de forma a minimizar tais demandas.



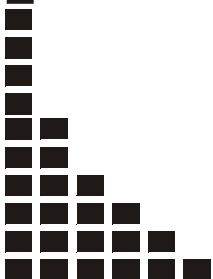
4 - OBJETIVOS

4.1 - OBJETIVO GERAL

O objetivo geral deste estudo foi analisar as demandas de atenção dirigida em pacientes com diagnóstico de leucemia submetidos a TMO, como subsídio teórico-prático para o processo de cuidar em enfermagem.

4.2 - OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Identificar as demandas de atenção dirigida, relacionadas ao domínio afetivo;
- b) Identificar as demandas de atenção dirigida, relacionadas ao domínio informação;
- c) Identificar as demandas de atenção dirigida, relacionadas ao domínio físico-ambiental;
- d) Identificar as demandas de atenção dirigida, relacionadas ao domínio comportamental.



5 - TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

Para desenvolver este estudo procurei seguir as linhas do pensamento da pesquisa qualitativa, utilizando como método de análise de dados, a análise de conteúdo. Para a obtenção dos dados utilizei a entrevista semi-estruturada e a observação assistemática.

Influenciada pelos referenciais teóricos apreendidos, em especial de BARDIN (1977), MYNAIO (1992) e TRIVIÑOS (1992), confiei que tais procedimentos proporcionariam uma aproximação real com o pensamento dos sujeitos que vivenciam os fenômenos objetos da investigação.

Entre os estudos realizados junto a indivíduos que vivenciaram fatos relacionados ao fenômeno saúde-doença, a que tive acesso, observei que os métodos ditos qualitativos vêm sendo utilizados cada vez com mais frequência. Considerei ser essa tendência uma resposta aos novos paradigmas que permeiam as ciências da saúde, cujo mérito principal é permitir desenvolver linhas de ações mais flexíveis sem perder o caráter científico das investigações.

Para efetivação deste estudo, busquei alguns conceitos que considerei fundamentais para o seu desenvolvimento e compõem parte do que a seguir transcrevo.

5.1 - NOÇÕES SOBRE A PESQUISA QUALITATIVA

A preocupação em descobrir as causas e efeitos dos fenômenos da natureza e comportamentos de todos os seres do reino animal, certamente, foi a primeira preocupação do homem. Historicamente, isto foi sendo registrado das mais diversas formas. Pela palavra escrita é possível acreditar que, no desenvolvimento da humanidade, o homem relacionava o que observava com o que era interpretado pelo senso comum predominante, considerando-se os valores e crenças. Dessa forma, partindo do empirismo foram-se construindo conhecimentos e formando-se os embriões das ciências e tecnologias modernas.

Esse processo, alimentado primeiramente de modo empírico, seguido pelo racional, sempre se apoiou em pensamentos filosóficos predominantes nas sociedades da época.

Porém, a grande revolução na área das ciências, registrada na literatura, data do século XVI, a partir de movimentos que se desenvolveram com o propósito de encontrar explicações mais rigorosas sobre os fatos e os fenômenos da natureza e da sociedade na procura do real (LAKATOS e MARCONI, 1985).

O interesse em conhecer os fatos na sua totalidade, entender a diferença entre causa e efeito, exigiu a criação de métodos de estudo e de investigação que passaram a ser objeto de preocupação de pensadores como: Galileu, Descartes, Francis Bacon, Isaac Newton, Darwin, Marx, Engel, Husserl e outros.

Foram esses grandes pensadores que semearam muitas das ciências hoje conhecidas, inclusive sobre o comportamento humano, deixando como legado um referencial para o estabelecimento de princípios éticos e morais que ainda hoje orientam as organizações sociais. Pela grande influência na pesquisa moderna, alguns nomes e seu pensamento procurei destacar, como:

Francis Bacon (1566-1625), chamado de “primeiro dos modernos e último dos antigos”, fundador da ciência experimental e do empirismo, defendia que o conhecimento humano só era possível pela mediação dos sentidos. Para ele, toda experiência e observação dos fatos deviam ser acumuladas, catalogadas, classificadas e induzidas até se chegar à formulação de leis gerais. Assim, a indução se constituiria no único método possível à ciência e, apenas a atividade objetiva, passível de síntese em dados quantificáveis, poderia ser reconhecida como ciência. Desta forma, o conhecimento sobre o fato estudado só seria dado posterior ao experimento (ANDRADE, 1979).

Renée Descartes (1596-1650), vivendo numa época de grande expansão dos conhecimentos, seduzido pela matemática procurou aplicá-la para clarear suas dúvidas frente aos problemas de todas as ciências. Esta foi a base do racionalismo, corrente de pensamento que defendeu arduamente e deu embasamento à pesquisa na área das ciências

naturais e das ciências sociais. Para ele, todo conhecimento não passível de comprovação e que apresentasse dúvidas deveria ser rejeitado. Tinha como ponto fundamental a dúvida e como chave do conhecimento a estrutura matemática. Seguindo o seu pensamento racional, Descartes criou a dicotomia entre mente (concepção divina, inatingível pela ciência) e corpo (organismo imperfeito que obedece às leis mecânicas). Com esta divisão, Descartes expressou uma reconstituição imaginária do homem, antes da inserção da alma, influenciando sobremaneira as pesquisas em todas as áreas do conhecimento (GUINSBURGUER e PRADO, 1979).

Augusto Comte (1798-1857), inspirado no empirismo de Bacon e no racionalismo de Descartes, mais tarde, deu origem ao positivismo, pensamento que procurava estender os métodos das ciências naturais ao estudo da sociedade. Comte acreditava que as ciências se organizavam em graus de complexidade, sendo a matemática uma atividade neutra para a pesquisa, apreendendo o fato tal como ele se dá e descrevendo-os sem qualquer “contaminação subjetiva”. A linguagem matemática seria, então, a linguagem científica por excelência. A corrente positivista influenciou fortemente a educação e, conseqüentemente, o movimento científico. Esta corrente tem revelado que a concepção que se julga independente dos juízos de valor encaminhou, na prática, a utilização dos termos de tipos matemáticos e um deles é a linguagem das variáveis. A consequência imediata foi o desenvolvimento extremamente rápido de métodos de pesquisa de base estatística, tais como amostragem, escala, métodos de análise de dados e outros. Esta é, sem dúvida, a corrente que mais tem influenciado as pesquisas, tanto nas ciências naturais, quanto nas humanas (MINAYO, 1992 ; TRVIÑOS,1992).

Edmund Husserl (1859-1938), a partir de experiências vividas no campo da psicologia, Husserl defende a idéia da necessidade de construir uma ciência voltada para a experiência vivida, como alternativa de abordagem das ciências humanas em oposição ao positivismo. Segundo ele, o homem, através de sua consciência, tem capacidade de atribuir significados às coisas, caracterizando-se por dirigir-se às coisas, aos outros e ao mundo, outorgando-lhes, neste ato, um sentido.

Outras contribuições mais recentes, especificamente, para o desenvolvimento dos processos da pesquisa qualitativa, vieram da antropologia. Estudando a vida de povos que vivem em comunidades isoladas ou grupos, Malinowski imprimiu uma nova orientação

ao estudo da antropologia ao romper com os postulados evolucionistas e difusionistas da antropologia clássica. Criando um novo método de investigação, conhecido como “funcionalista”, contribuiu sobremaneira, com a pesquisa qualitativa ao instituir a presença do pesquisador em contato direto com o seu objeto de estudo (MELLO, 1991).

Lévi-Strauss, também antropólogo, avançou nesse pensamento criando o estruturalismo. Nesta concepção, os fatos humanos assumem a forma de estruturas, ou seja, os sistemas criam os seus próprios elementos e atribuem a eles sentidos, devido à posição e à função que ocupam no todo. As estruturas são como um todo organizado, dotadas de sentidos segundo princípios internos próprios que comandam suas partes, seu modo de funcionamento e suas possibilidades de mudança temporal e histórica. Sendo assim, o todo não é simplesmente a soma de suas partes, nem um conjunto de relações causais entre elementos isoláveis, mas é um princípio ordenador, diferenciador e transformador (MELLO, 1991).

5.2 - CARACTERÍSTICAS DA PESQUISA QUALITATIVA

A aplicação dos princípios da pesquisa qualitativa, na saúde, vem sendo de grande importância como movimento questionador em relação aos modelos vigentes. Conforme afirma MINAYO (1992), a pesquisa qualitativa, apesar de certa difusão em nosso meio, ainda registra algumas resistências e equívocos quanto a seus tipos e principalmente características. No entanto, o seu referencial tem se mostrado importante para estudos na área de saúde, para desvendar as concepções de saúde-doença como culturalmente específicas .

Além do caráter indutivo e subjetivo da pesquisa qualitativa, bem como a sua propriedade de compreender fenômenos a partir da perspectiva do sujeito e sendo o pesquisador um intérprete dos significados explícitos e implícitos analisando-os segundo a sua experiência de vida, a pesquisa qualitativa se apóia, em todas as suas fases, em um referencial teórico, apesar da flexibilidade metodológica.

MYNAIO (1992) define-a como :

...aquela capaz de incorporar a questão do significado e da intencionalidade, como inerentes aos atos, às relações, e às estruturas sociais, sendo essas últimas tomadas tanto no seu advento quanto na sua transformação, como construções humanas significativas.

Para essa autora, enquanto voltada à estrutura social do fenômeno, a pesquisa qualitativa preocupa-se com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde ao universo mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis .

TRIVIÑOS (1992), com base em Bogdan, apresenta uma série de características relativas às pesquisas qualitativas aplicadas a área de educação, das quais selecionei algumas por considerá-las pertinentes e aplicáveis à pesquisa em saúde:

a) A pesquisa qualitativa tem o ambiente natural como fonte direta dos dados e o pesquisador como instrumento chave.

Na pesquisa qualitativa é importante o ambiente na configuração da personalidade, problemas e situações do sujeito. A presença do pesquisador no ambiente é de extrema importância, à medida que o fenômeno estudado para ser compreendido em seus significados essenciais precisa ser avaliado a partir de seu contexto.

a) A pesquisa qualitativa é descritiva

A pesquisa qualitativa é essencialmente descritiva. Como a descrição dos fenômenos está impregnada dos significados que o ambiente lhes outorga, a interpretação dos resultados surge como a totalidade de uma especulação que tem como base a percepção do fenômeno em um contexto. Quando os dados são obtidos em entrevistas, na descrição é possível também captar não só a aparência do fenômeno, mas a sua essência. Ela pode explicar as relações percebidas e até inferir as conseqüências que terão para o sujeito. Para isso, exige do pesquisador todo o cuidado na análise dos dados. Nesta abordagem, nada pode ser considerado trivial, pois toda a manifestação tem potencial para fornecer pistas importantes na construção e compreensão do fenômeno estudado.

b) O significado é a preocupação essencial na abordagem qualitativa

O enfoque dos dados pesquisados deve sempre demonstrar a perspectiva dos significados atribuídos pelos participantes. A maneira como estes vivenciam uma situação é importante e singular a cada um e, por isso, é importante considerar o significado ou o sentido que eles dão aos fenômenos vivenciados em todas as suas dimensões. Ao respeitar os diferentes modos de perceber ou sentir determinada situação apresentada pelos indivíduos, os estudos qualitativos permitem iluminar o dinamismo interno da situação trazendo uma grande contribuição para o conhecimento do fenômeno.

c) A análise dos dados segue um processo indutivo

Considerando-se a indução um processo mental através do qual, partindo-se de dados particulares, suficientemente constatados, infere-se uma verdade geral ou universal, não contida nas partes examinadas, o objetivo dos argumentos indutivos é apresentar conclusões, cujo conteúdo é mais amplo do que as premissas nas quais se basearam. A preocupação é, através da inter-relação entre os dados coletados, construir uma teoria. Trata-se de criar algo novo.

Do exposto, considere-se essencial adotar como referência a compreensão da pesquisa qualitativa como aquela voltada para a descoberta, para a identificação, para a descrição mais aprofundada e possível de gerar algumas explicações sobre um fenômeno estudado, desde que associada a um método igualmente flexível e de aplicação abrangente.

5.3 - O MÉTODO

René Descartes (1596-1650), físico francês, considerado o pai do “método”, afirmava que método é o caminho para chegar à verdade. Citado em todos os tratados sobre o tema, ele tem sido criticado e seguido ao longo dos séculos. Com a evolução das ciências, muitos modelos foram aplicados, primeiramente, nas ciências naturais, posteriormente, nas ciências humanas. Na atualidade, as ciências humanas vêm deixando os métodos de origem cartesiana para elegerem os métodos de natureza qualitativa pela sua flexibilidade e, conseqüentes possibilidades de aplicações.

MYNAIO (1992), em seus estudos na área de saúde, define método como o caminho e o instrumental próprio de abordagem para desvendar a realidade. Para ela, o método inclui as concepções teóricas de abordagem, o conjunto de técnicas que possibilitam a apreensão da realidade, bem como o potencial criativo do pesquisador.

BARDIN (1977), ao propor o método Análise de Conteúdo confere-lhe uma vasta abrangência de aplicação, como: a linguagem oral, extraída da comunicação dual (diálogo/entrevista) e a comunicação não-verbal, expressa pela postura, gestos, manifestações emocionais e outros comportamentos observáveis. Segundo ele, a Análise de Conteúdo tem, como outras áreas de estudo da linguagem, objetivos amplos, porém, uma das suas preocupações centrais é o cuidado para não confundir sua interpretação.

Aplicada a situações concretas, esse método auxilia na revelação de sentido das condutas apresentadas pelos indivíduos mostrando-se, particularmente útil, nos casos de estruturação complexa dos depoimentos de foro pessoal íntimo ou de verbalização emocionalmente difícil dos entrevistados.

Para a análise de conteúdo, Bardin indica três etapas básicas:

- a pré-análise: simples organização do material;
- a descrição analítica: constituída pela codificação, classificação e categorização do material;
- a interpretação referencial: quando se procura desvelar o conteúdo latente que ele possui.

Assim, a análise de conteúdo de cunho qualitativo, a partir de dados obtidos em entrevistas semi-estruturadas, deve reunir aspectos como: coerência, consistência, originalidade e objetivação, para poder apresentar contribuições às ciências humanas (TRIVIÑOS, 1992).

Partindo da definição de que a Análise de Conteúdo é um conjunto de técnicas de análise das comunicações, na qual utiliza-se um procedimento sistemático e objetivo para descrever o conteúdo das mensagens (BARDIN, 1977), conclui ser um método de análise de dados apropriado para explorar o conteúdo obtido nas entrevistas a serem realizadas.

Escolhi este método por acreditar que, pela sua aplicação, seria possível extrair do conteúdo das entrevistas semi-estruturadas e das observações, insumos para identificar as demandas de atenção em pacientes submetidos a TMO.

Desde o início tinha clareza das dificuldades que tal procedimento metodológico apresentaria. O trabalho de FONTANELLA (2000), alerta sobre a necessidade de uma estrutura metodológica específica para o estudo de fenômenos relacionadas ao binômio saúde-doença e, portanto, ao sofrimento humano, que requerem o uso de técnicas que considerem essa complexidade.

Com esse cuidado, procurei utilizá-lo como um instrumento capaz de identificar, em todos os comunicados orais ou não dos entrevistados, como os objetivos e objetos do cotidiano desses indivíduos funcionam através da linguagem, apreender os estereótipos do papel social dos mesmos, estabelecer uma tipologia das suas aspirações, ou destacar a estrutura das narrativas das suas histórias e experiências vividas, dentre outras possibilidades.

Como princípio central adotei a ênfase dada por BARDIN (1977), o qual coloca que “tudo o que é dito ou escrito é suscetível de ser submetido a uma análise de conteúdo”. Visando sistematizar as ações adotei, também alguns critérios baseados nos estudos de Bardin para a aplicação do método, tais como:

- a) respeitar as características da sistematização e objetividade científica;*
- b) estabelecer homogeneidade na categorização das comunicações;*
- c) esgotar no possível a totalidade da comunicação em análise;*
- d) limitar as unidades de codificação, conforme os códigos ou material contido nas mensagens.*

Primeiramente, tomei a totalidade das falas dos entrevistados passando-as pelo crivo da classificação, segundo a frequência de presença dos itens relacionados às questões norteadoras do estudo. Da forma mais ética e coerente possível percorri os passos seguintes, por mim elaborados e descritos abaixo:

- a) *estudar o método e suas aplicações;*
- b) *analisar os riscos de desvios, manipulações, classificação ou interpretações levadas por preconceitos;*
- c) *entender a análise de conteúdo como o trabalho de um detetive que tira partido das mensagens a que tem acesso para extrair dali os significados que elas abrigam;*
- d) *aceitar a complexidade do trabalho como um desafio para desvendar uma realidade e aprender com ela;*
- e) *considerar, acima de tudo, as conseqüências que as inferências a serem enunciadas possam provocar para a assistência de enfermagem e aos sujeitos da investigação.*

Diferente dos estudos quantitativos, cuja análise dá-se sob a perspectiva do paradigma quantitativo (matemático), os estudos qualitativos trabalham com a perspectiva de obter resultados representativos da realidade empírica, aceitáveis pela comunidade científica pela sua coerência e consistência construída a partir dos dados fornecidos pelos próprios sujeitos da ação e interpretados pelo pesquisador, apoiado em sua prática social e referenciais teóricos sobre o assunto.

Para explorar de modo mais profundo a totalidade dos significados nas falas dos entrevistados sobre a experiência vivenciada, numa primeira etapa, procurei destacar as expressões alusivas às questões norteadoras do estudo, como:

- a) sentimentos sobre o ambiente-físico;
- b) sentimentos sobre as rotinas do tratamento;

- c) sentimentos sobre as mudanças do seu cotidiano;
- d) fatos que mais demandavam sua atenção;
- e) fatos que provocavam maior esforço mental ou físico;
- f) informações recebidas sobre a doença, tratamento e perspectivas de cura;
- g) ocupação do tempo na unidade de tratamento;
- h) relacionamento com a família e equipe da unidade de internação;
- i) outras relacionadas à situação.

Nas fases de tratamento dos dados e sua interpretação constatei que muitas questões, falas e atitudes não puderam ser exploradas em sua totalidade. As fitas, apesar de preservarem a voz dos entrevistados, suas entonações, suas pausas, ao serem transcritas perdiam muito da sua riqueza, dos detalhes de suas formas. Ouvir alguém narrar o que sente olhando-o de frente é uma experiência indizível e, como tal, de difícil transcrição.

Durante todas as etapas do procedimento metodológico ficaram evidentes alguns aspectos que imprimiram marcas próprias neste trabalho. O primeiro aspecto refere-se ao fato de ter os objetivos já definidos e, desse modo, de alguma forma, estar sempre trazendo o entrevistado para o tema, mesmo querendo deixá-lo a vontade. O segundo aspecto diz respeito à necessidade de fragmentar o conteúdo das entrevistas em seus elementos fundamentais, seguindo a minha intencionalidade. A experiência vivida, anteriormente, no cuidado com pacientes que viveram experiências semelhantes, a inabilidade nas atividades da pesquisa qualitativa, dentre outras experiências, geraram muitos impasses, conflitos e sentimentos de angústia.

5.4 - INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS

5.4.1 - Entrevista

Segundo BURNS e GROVE (2001), uma entrevista envolve uma comunicação verbal entre o pesquisador (entrevistador) e o sujeito (entrevistado) durante a qual uma informação é fornecida ao pesquisador. Para esse autor, a entrevista é um método flexível que permite ao pesquisador explorar em profundidade os significados que podem ser obtidos com outras técnicas. Enfatiza, ainda, que habilidades interpessoais podem ser usadas para facilitar cooperação e obter mais informações.

LOBIONDO (2001) e POLIT (1995), referem-se à entrevista como um método de coleta de dados em que um entrevistado questiona o sujeito da pesquisa verbalmente.

O uso de entrevista em pesquisas qualitativas tem valor acentuado, pois, geralmente, nessas pesquisas, o interesse do pesquisador é compreender os significados que a pessoa atribui aos mais variados temas e assuntos. Ao facilitar o enquadramento da relação face a face valorizam-se as trocas afetivas mobilizadas na interação pessoal para obter informações focadas em tópicos ligados à forma como lidam com suas vidas, permitindo, dessa forma, a observação global de sua linguagem corporal/comportamental no sentido de complementar, confirmar ou desmentir o falado (TURATO, 2003).

TRIVIÑOS (1992) afirma que, sem dúvida alguma, o pesquisador qualitativo, que considera a participação do sujeito como um dos elementos do seu fazer científico, apóia-se em técnicas e métodos que reúnem características *sui generis*, as quais ressaltam a sua implicação e a da pessoa que fornece as informações. Neste sentido, talvez, a entrevista semi-estruturada, a entrevista aberta ou livre, o questionário aberto, a observação livre, o método clínico e o método de análise de conteúdo estejam entre os instrumentos decisivos para estudar os processos e produtos nos quais está interessado.

5.4.2 - Tipos de Entrevista comumente utilizados em Pesquisa

Basicamente, são utilizadas três modalidades de entrevistas, podendo haver algumas variações ou adaptações:

a) Entrevista estruturada ou dirigida

Geralmente, as entrevistas estruturadas ou padronizadas são voltadas à coleta de dados, em que o entrevistador procura obter respostas idênticas às mesmas perguntas (LAKATOS e MARCONDES, 1985). O entrevistador segue um roteiro pré-estabelecido, comumente um questionário ou um plano de entrevista, elaborado de acordo com um plano.

b) Entrevista aberta ou não estruturada

Neste tipo de entrevista, não há um roteiro estabelecido. O entrevistado tem a liberdade de explicar, segundo seus interesses, desejos, preocupações e opiniões sobre um determinado tema. A entrevista aberta é usada quando o pesquisador conhece pouco sobre o tópico e o aprendizado sobre ele acontece com a progressão das entrevistas dos novos participantes. Geralmente, o tema é introduzido pelo pesquisador com: Fale-me sobre... . É importante deixar os participantes contarem sua experiência ou história com um mínimo de interrupções (LAKATOS e MARCONDES, 1985).

As entrevistas abertas costumam ser longas e fornecem grande quantidade de material, são ideais para pesquisas exploratórias, quando se necessita conhecer, em profundidade, o fenômeno estudado. Caracterizam-se por um mínimo de controle do entrevistador sobre as respostas do informante.

c) Entrevista semi-estruturada

A entrevista semi-estruturada configura-se como uma das técnicas mais adequada à coleta de dados qualitativos. Tem muito da condução livre da entrevista aberta e requer as mesmas habilidades, contudo, utiliza um roteiro de entrevista, constituído de uma lista de tópicos e perguntas a serem abordadas e cobertas em uma ordem particular.

TRIVIÑOS (1992) entende a entrevista semi-estruturada como:

... aquela que parte de certos questionamentos básicos, apoiados em teorias e hipóteses, que interessam à pesquisa, e que, em seguida, oferecem amplo campo de interrogativas, fruto de novas hipóteses que vão surgindo à medida que se recebem as respostas do informante.

O autor esclarece que as perguntas fundamentais que constituem o roteiro são o resultado, não só da teoria base do investigador, mas também de contatos prévios com o objeto de estudo. As perguntas devem ser formuladas de maneira estimuladora, levando o informante a falar sem forçá-lo a responder.

Por tratar-se de uma conversa entre dois sujeitos, destinada a fornecer informações sobre um assunto pertinente a um objeto de estudo, a iniciativa é sempre do entrevistador, este deve estar atento aos valores e estado emocional do entrevistado e dos seus, para evitar a quebra da naturalidade do momento.

Desse modo, é possível proporcionar maior liberdade para a resposta do entrevistado usando suas próprias palavras ou exemplificando situações, obtendo um material mais rico e consistente para a análise.

Tendo em vista que se trata de um tipo de diálogo, o qual ocorre numa relação face-face, os sujeitos da ação passam por momentos de intensa emoção, exigindo retomadas ao assunto, silêncios e muita sintonia. É uma técnica que, sem dúvida, exige sensibilidade e coragem para aplicá-la, quando os entrevistados são indivíduos vivendo experiências dolorosas.

5.5 - SUJEITOS

Segundo POLIT e HUNGLER (1995), população é toda a agregação de casos que atendem a um conjunto eleito de critérios.

Considerando que a seleção de amostra para uma pesquisa qualitativa difere substancialmente daquelas utilizadas pelos métodos quantitativos, a sua representatividade frente à população total do estudo e a sua casualidade (possibilidades idênticas de inclusão na amostra) buscam estabelecer conclusões com validade geral (TRIVIÑOS 1992).

Para este estudo qualitativo, a escolha da amostra foi por meio de amostragem proposital (intencional ou por seleção racional), diferente dos estudos quantitativos quando a seleção dos sujeitos é feita pela representatividade da população do estudo e todos os indivíduos do universo pesquisado têm a mesma chance de serem incluídos na amostra.

Utilizando-se a amostragem intencional, os sujeitos deste estudo foram pacientes adultos, submetidos a transplante de medula óssea por leucemia, no período de fevereiro a agosto de 2003.

Os critérios para a inclusão no estudo foram: a) ter idade igual ou superior a 18 anos; b) ter sido submetido a transplante de medula óssea por leucemia; c) concordar, de forma espontânea, em participar do estudo; e d) ser capaz de entender o procedimento da técnica da entrevista proposta.

Conforme demonstrado no Quadro 1, durante o período de fevereiro a agosto, ou seja, durante o período da coleta de dados, sete pacientes atendiam os critérios de inclusão no estudo, sendo: dois pacientes submetidos a transplante autólogo por leucemia mielóide aguda; um submetido a transplante alogênico por leucemia mielóide crônica; dois submetidos a transplante alogênico por leucemia mielóide aguda; dois submetidos a transplante alogênico por leucemia linfóide aguda. Desses, dois pacientes foram a óbito antes da data da entrevista e um apresentou quadro de depressão no período da coleta de dados. Ambos foram desconsiderados para a análise.

Quadro 1 - Caracterização dos sujeitos segundo sexo, idade, diagnóstico, escolaridade, estado civil e tipo de transplante realizado no período de fevereiro a agosto de 2003, Curitiba, Pr, 2003.

Sujeito	Sexo	Idade/anos	Diagnóstico	Tipo de TMO	Escolaridade	Estado Civil
A	M	23	LMC	Alogênico consangüíneo	2º grau	Solteiro
B	M	34	LMA	Alogênico não aparentado	3º grau	Casado
C	M	26	LMA	Autólogo	3º grau	Solteiro
D	M	30	LMA	Alogênico consangüíneo	2º grau	Solteiro
E*	F	26	LLA	Alogênico consangüíneo	2º grau	Solteira
F*	M	23	LLA	Alogênico não aparentado	2º grau	Solteiro
G**	M	28	LMA	Autólogo	2º grau	Solteiro

* Óbito antes da data da entrevista

** Quadro de depressão no período da coleta de dados

Assim, a amostra foi de quatro sujeitos e concentrou-se no gênero masculino, com idades de 23 a 34 anos. A única paciente do gênero feminino foi a óbito antes da data da entrevista. Este fato restringiu o aparecimento de sentimentos mais emergentes nas mulheres.

Com relação ao tamanho da amostra, foi aceito o pensamento de SANDELOWSKI (1995), quando estabelece que o tamanho adequado de uma amostra em pesquisa qualitativa é aquele que permite que os resultados apresentem uma nova e rica compreensão da experiência.

5.6 - ESPAÇO DA PESQUISA

O estudo foi realizado no Serviço de Transplante de Medula Óssea (STMO) do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná. Com início de suas atividades em 1979, pioneiro na América Latina, esse Serviço já realizou mais de 1200 transplantes. Foi pioneiro na realização de transplantes usando células tronco hematopoéticas, obtidas do cordão umbilical e da medula óssea de doador não-aparentado. A média anual de transplantes realizados é de 89,5, sendo que 88,2 são alogênicos com doadores aparentados e não-aparentados.

Atualmente, o STMO ocupa uma área de aproximadamente 1500 m², distribuídos em duas unidades: de internação e ambulatorial. A unidade de internação está localizada no 15º andar do prédio central do Hospital de Clínicas, com uma área de 780 m², construída especialmente para este fim. Possui, genericamente, quatro alas, sendo uma utilizada pelas estruturas administrativa e técnica, e três destinadas a atividades afins. Conta com dezesseis quartos e uma capacidade instalada de 14 leitos, com possibilidade de expansão para até 20 leitos. A rotina dessa unidade tem características próprias: oferece uma assistência integral e individualizada durante todo o período de internação e utiliza protocolos pré-estabelecidos.

A unidade ambulatorial está localizada no 4º andar, com uma área de 570 m², e atende os pacientes nos períodos que correspondem ao pré e pós-transplante. A média mensal de procedimentos é de 2.369, totalizando 31.667 procedimentos ambulatoriais anualmente.

A equipe de enfermagem do STMO é constituída por 87 profissionais distribuídos entre enfermeiros, técnicos e auxiliares de enfermagem. Todos atuam nas duas unidades de atendimento : prestam assistência durante a hospitalização na unidade de internação e no ambulatório durante os períodos pré e pós-transplante.

5.7 - PROCEDIMENTOS ASSOCIADOS À COLETA DE DADOS

5.7.1 - Procedimentos Éticos

Inicialmente, foi solicitada ao Serviço de TMO do Hospital de Clínicas da UFPR, autorização para o estudo naquela unidade. Após a concordância da chefia do serviço, a proposta foi encaminhada ao Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP (Processo nº 578/2002) para a devida aprovação, conforme prevê a Resolução nº 196/96 sobre trabalho envolvendo seres humanos. O termo de aprovação encontra-se no final deste trabalho (Anexo 1).

Com o objetivo de reduzir os danos, tanto de ordem moral quanto psicológica aos entrevistados, procurei orientar-me em todas as ações da pesquisa pelos preceitos da não maleficência e da beneficência. Esses preceitos requerem do pesquisador sensibilidade para perceber e aceitar os valores, sentimentos e desejos de expressão do entrevistado, colocando, em primeiro lugar, o seu bem estar, ao contrário de fazer julgamentos.

Para a sua realização procurei seguir alguns preceitos éticos, conforme TURATO (2003) e FORTES (1998), como:

a) *Autonomia*

Trata da liberdade pessoal, na qual o indivíduo determina seu próprio curso de ação de acordo com o plano escolhido por ele. No contexto de uma pesquisa, isso significa que o indivíduo deve participar voluntariamente (sem coerção) e informado. Desta maneira, os participantes do estudo assinaram livre e espontaneamente um termo de consentimento (Apêndice 1), após serem informados e esclarecidos sobre os objetivos, procedimentos técnicos (incluindo a necessidade do uso do gravador), sigilo quanto a sua identificação pessoal e o direito de desistir da participação na pesquisa, em qualquer uma de suas fases.

b) *Não Maleficência*

Atitude que requer do pesquisador sensibilidade para não causar danos ao sujeito da pesquisa, os quais podem ser de ordem moral ou psicológica. A entrevista em profundidade pode, em algum momento, facilitar ao sujeito a expressão de sentimentos com os quais não quer ou não tem condições de lidar conscientemente.

O pesquisador, nessas situações, deve ter sensibilidade suficiente para acolher esses sentimentos e dar liberdade para o mesmo discorrer sobre o assunto ou abordar outros, se assim for sua vontade. Outra questão importante deste preceito diz respeito à manutenção do anonimato do sujeito.

c) Beneficência

Atitude referente à obrigação moral do pesquisador para agir em benefício dos outros. Trata-se de criar um ambiente de escuta que permita ao entrevistado, por meio de seus relatos, expressar sua situação, refletir positivamente sobre ela, oportunizando de forma indireta momentos de “catarse”. A credibilidade dada ao informante é também uma forma de contribuir para sua auto-estima, pois, ao sentir-se participante da construção de um novo conhecimento sobre o que está vivenciando poderá ajudá-lo na compreensão do problema.

5.7.2 - Coleta de Dados

Para a coleta de dados, optei pela entrevista semi-estruturada por proporcionar uma condução interativa com o sujeito da pesquisa, permitindo uma maior interação entre entrevistado/entrevistador. As entrevistas foram gravadas por mim, em áudio, após o consentimento explícito do sujeito. Elas foram realizadas no dia que antecedeu a alta hospitalar dos entrevistados C e D, no dia da alta do entrevistado A e, dois dias antes da alta do entrevistado B. A escolha desta fase para a entrevista deu-se porque os pacientes já se encontravam em melhores condições físicas e já tinham vivenciado fases importantes do procedimento como a espera do transplante, o período de condicionamento, a infusão da medula óssea, e a fase da “pega” do enxerto.

Procurei também observar os comportamentos não verbais apresentados pelos entrevistados como: posturas, gestos, demonstração de emoção ou conflito, considerando que todos ainda vivenciavam situações de grandes conflitos emocionais.

Na medida em que as entrevistas foram gravadas, aproximadamente sete horas de gravação, realizei a transcrição literal das mesmas acrescidas da descrição da linguagem não verbal.

A transcrição também foi ouvida por um profissional da área de ciências humanas, com vivência na prática de entrevistas, que me auxiliou no seu entendimento, de modo a assegurar a sua fidedignidade na transcrição. Posteriormente, foram efetuadas algumas alterações, visando facilitar a leitura, ordenar as expressões e dar maior leveza ao diálogo. As alterações se limitaram à correção do uso de verbos, redução de cacofonias de linguagem e repetição de palavras. Porém, procurei não alterar a fidelidade das falas dos entrevistados. Os nomes dos pacientes foram substituídos por letras, mantendo-se assim o anonimato dos sujeitos.

5.7.3 - A Escolha do Setting

Para TURATO (2003), *setting* é entendido “como um ambiente delimitado, englobando todos os aspectos incidentais que envolvem as pessoas num momento particular”. Segundo BURNS e GROVE (2001), existem três tipos de *setting* comuns para conduzir uma pesquisa: natural, parcialmente controlado e altamente controlado. Conduzir um estudo em um *setting* natural significa que o pesquisador não manipula o ambiente para o estudo.

Assim, considerei que o quarto de internação do entrevistado configurava-se como um ambiente natural para as pessoas ali envolvidas, sendo escolhido como o ambiente ou *setting* das entrevistas. A escolha do ambiente com privacidade para o entrevistado, dentro da pesquisa qualitativa, configura-se em ponto importante para a sua validade.

A minha experiência prévia como enfermeira nesta unidade de TMO favoreceu a aproximação para a realização da coleta de dados, bem como a interação com os pacientes e a equipe multidisciplinar.

A familiaridade com o clima do aposento, aparelhos ali existentes, barulhos e movimentos ali comuns, ajudaram a não provocar estranheza. Porém, no transcorrer das entrevistas ganharam novas formas à medida que foram sendo descritos pelos olhos dos entrevistados. O espaço passou a ser outro, a paisagem vista era outra, o som chegado até lá era outro.

5.7.4 - Procedimentos da Entrevista

Com a expectativa de não apenas conhecer as demandas de atenção vivenciadas pelos indivíduos submetidos a TMO por leucemia, mas, futuramente, intervir, de modo a minimizar possíveis demandas para esses pacientes, a entrevista semi-estruturada visou oferecer ao entrevistado a oportunidade de expor livremente seus sentimentos.

O processo das entrevistas configurou-se em dois momentos distintos. Previamente, à entrevista propriamente dita, verifiquei com os profissionais da unidade se os pacientes atendiam aos critérios de inclusão para o estudo. Aqueles que atendiam a esses critérios eram consultados pela enfermeira assistencial da unidade sobre a concordância para participar do estudo. Após a “pega da medula” de cada um dos pacientes, apresentei o estudo mediante a leitura do termo de consentimento livre e esclarecido (Apêndice 1) e a confirmação da aceitação em participar do mesmo.

Cinco questões orientaram as entrevistas com o objetivo de identificar as demandas de atenção dirigida relacionadas aos domínios: afetivo, informação, físico-ambiental e comportamental, além de uma questão disparadora (Apêndice 2), vivenciadas por esses pacientes no transplante de medula óssea, durante o período de tratamento.

Para avaliar a compreensão dos itens do instrumento pelos participantes, foi realizado um teste piloto com dois sujeitos que vivenciaram a experiência do transplante de medula óssea na mesma unidade da realização da pesquisa.

As entrevistas para o teste piloto foram realizadas individualmente, com duração de 60 minutos, aproximadamente. Os sujeitos eram do sexo masculino, com idades de 34 e 52 anos e grau de escolaridade de ensino médio e superior, respectivamente, e não fazem parte da amostra do estudo. Ambos foram submetidos a Transplante de Medula Óssea Alogênico não aparentado por Leucemia Mielóide Crônica.

Após analisar o resultado dessas entrevistas, não houve modificação no instrumento da coleta de dados.

5.8 - PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE

Para a análise ou interpretação dos dados, utilizei a Análise de Conteúdo, proposta por BARDIN (1977). Como parte dos procedimentos realizei uma leitura exaustiva do material obtido das entrevistas realizadas com quatro pacientes. Considerei também as observações das reações do entrevistado frente às questões tratadas, registrando-as em um diário de campo. Posteriormente, destaquei fragmentos do texto que percebi pertinentes aos objetivos do estudo, aos quais denominei unidades de análise. Estes recortes também passaram por um tratamento gramatical, com o intuito de clarear a linguagem utilizada, sem modificar o teor da mensagem emitida pelo entrevistado.

As unidades de análise consideradas foram aquelas que, a meu ver, correspondem às demandas de atenção vivenciadas pelos pacientes com leucemia em transplante de medula óssea numa unidade de TMO. “Demandas de atenção” foram entendidas como as situações vivenciadas pelos pacientes que podem exigir dos mesmos um aumento do esforço mental para lidar com as situações do dia a dia, impostas pelo tratamento.

5.8.1 - Procedimentos Relativos à Categorização

Para a categorização, considerei os domínios afetivo, físico-ambiental, informação e comportamental como categorias a priori, tendo como referência o trabalho de JANSEN e KELLER (1998). Após, realizei o escrutínio e a codificação das unidades de

análise com o objetivo de identificar como as questões que deram origem ao estudo foram respondidas, classificando-as em subcategorias. Sobre os domínios assimilei como conceitos:

a) *o domínio afetivo*, refere-se às emoções ou sentimentos vivenciados pela pessoa, expressas por preocupação e medo, além de outros sentimentos negativos e positivos.

Por abranger o campo das emoções, sua análise tornou-se extensa e complexa, tendo sido marcado por um número infinito de sentimentos, como: medo, incerteza do futuro, esperança, desesperança, solidão, dor, impotência dentre outros. Pela sua subjetividade, esse domínio entremeou-se com outros domínios. Entretanto, não deixou dúvidas quanto a sua importância como determinante na demanda de atenção entre os pacientes submetidos ao TMO.

b) *o domínio físico-ambiental*, refere-se a fatores do ambiente externo que podem acarretar para a pessoa o uso excessivo do esforço mental para lidar com as situações do dia-a-dia. Isso inclui determinados objetos, espaço físico, temperatura, luminosidade, equipamentos, som e movimentos, assim como o funcionamento do ambiente, ou seja, a sua atmosfera.

c) *o domínio informação*, relaciona-se a fatores que interferem na percepção e interpretação da informação e fazem com que a informação seja inadequada, não suficiente ou muito sufocante. Para esta análise adotei o domínio de informação como o conjunto de fatores que, pelo conteúdo e forma de apresentação, exige um esforço maior ou menor do receptor. A partir dele, busquei ampliar seu entendimento como um instrumento do processo de comunicação.

Considerando a informação como elemento que, por si só, não é bom ou mau, mas o processo como ela é transmitida é que lhe dá a qualidade, deve-se evitar julgamentos preconcebidos. Este domínio pode explicitar, de modo claro, especialmente, através do relato de diálogos interpessoais a importância desse processo na demanda de atenção.

d) *o domínio comportamental*, pertence à área da psique do indivíduo e se refere à soma total de respostas dos indivíduos aos estímulos internos e externos, ou seja, dependendo do momento e condições com os quais o indivíduo está se defrontando irá abandonar atitudes anteriores ou adotar novas atitudes. Desse modo, o domínio comportamental abrange tudo aquilo que provoca mudanças na vida do indivíduo, envolvendo fatores como: afastamento do convívio social, obediência a normas e expectativas sociais, afastamento do trabalho, abandono das atividades de lazer e adaptação ao ambiente cultural.



6 - ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Em decorrência da riqueza e profundidade das experiências relatadas pelos entrevistados, criei algumas subcategorias para uma melhor compreensão dos tipos de demandas vivenciadas por eles, a partir dos recortes das entrevistas entendidos como mais significativos para os domínios analisados.

No Quadro 2 apresento as demandas de atenção identificadas no conteúdo das entrevistas e definidas como subcategorias relacionadas a cada categoria ou domínio definido a priori.

Quadro 2 - Subcategorias referente aos domínios: afetivo, informação, físico-ambiental, e comportamental.

Categorias/ Domínios	Subcategorias
Domínio afetivo	distanciamento da família; a morte como possibilidade; incerteza do futuro; sentimento de compaixão; dor.
Domínio da informação	excesso de informações; imprecisão das informações; omissão de informações.
Domínio físico-ambiental	espaço físico restrito; excesso de manuseio; falta de atividades.
Domínio comportamental	afastamento do trabalho; adaptações a novas rotinas; internação prolongada.

Esses resultados, confirmam o que CIMPRICH (1992a, 1994) concluiu em seus estudos. Para essa autora, indivíduos com uma doença que ameaça a vida, como o câncer, em tratamento por período prolongado, podem ter muitas demandas de atenção, freqüentemente competitivas entre si, relacionadas a fatores afetivos, comportamentais e de informação.

No que se refere ao *domínio afetivo*, pela sua subjetividade, as demandas de atenção dirigida apareceram expressos de diversas formas, indicando que exigem do paciente um aumento do esforço mental para direcionar atenção e manter o foco para aspectos importantes do tratamento. Eram sempre expressadas com emoção, desde a dor da perda ao sentimento da esperança e da fé, coisas difíceis de mensurar, mas possíveis de perceber diante da expressão do olhar ou da força da palavra.

O distanciamento da família, a morte como uma possibilidade, a incerteza do futuro, o sentimento de compaixão e a dor foram uma constante nas falas dos entrevistados.

O distanciamento da família foi identificado como uma demanda de atenção, pois o fato dos entrevistados não terem pessoas de seu convívio ao seu lado provoca sentimentos de solidão e preocupação, exigindo um aumento do esforço mental para focar atenção em outros objetivos.

O entrevistado B referiu-se a esta demanda como a que mais lhe exigiu esforço mental. Fala do sentimento em não poder estar junto das filhas, sugerindo até ser mais difícil suportar a distância da família, do que outros efeitos do tratamento, conforme suas falas no início da entrevista e ao término da gravação respectivamente:

“Eu acho que o PIOR de tudo, que eu digo assim oh! Eu sou muito, eu tenho duas filhas né, então o pior pra mim é me afastar delas! Eu acho que, a PIOR coisa daqui nem é o mal estar, o físico, mas eu acho que é à distância de repente que fica”. (B)

“... o mais importante de tudo é o que eu vou te dizer agora: A PIOR COISA! O pior de TUDO AQUI é ficar longe da minha família. NADA É PIOR DO QUE ISSO!” (B) (após o término da gravação)

De maneira menos explícita, o entrevistado C também refere-se a ausência da família como uma demanda de atenção. Na sua fala pode-se perceber a sensação de “vazio”, ou seja, apesar de não estar sozinho, sente-se solitário. Aqui a presença constante de pessoas, sem relação afetiva com ele, não preenche as suas necessidades afetivas. Talvez, solidão, como define ABBAGNANO (1970) “a busca de formas diferentes e superiores de comunicação”.

“... eu acho que a sensação de você... realmente se sente muito solitário. Por mais que você tenha pessoas o tempo inteiro aqui dentro, mas são pessoas que de certa forma está tendo contato mais profissional, porque pra dizer que existe um apego, uma coisa assim não. Eu acho que é uma sensação de solidão...”. (C)

Para esse paciente o fato da família não estar junto durante o período em que vivencia uma experiência dolorosa, exige do mesmo um esforço mental intenso para inibir pensamentos de preocupação. Na sua fala é possível perceber que a ausência da sua família traz um desgaste mental importante, podendo prejudicar a sua habilidade em focar a sua atenção para situações importantes.

Segundo PIKUNAS (1979), a família é mantida em conjunto pelo parentesco e relações íntimas marcadas pelo carinho, afeição e apoio, assim como pela participação mútua em várias atividades e interesses. Para esse autor, o marido e a mulher, ou o pai e a mãe, são membros importantes na família e esta é considerada incompleta ou “quebrada” quando um, ou outro está ausente.

“...o apoio familiar sem dúvida nenhuma é MUITO importante. Tem assim um peso MUITO, MUITO grande. De repente, esses desgastes que o paciente tem é de ficar muitas vezes pensando, pensando! É porque muitas vezes está pensando na família, está pensando em alguma coisa que está acontecendo lá fora... a questão familiar é MUITO, MUITO, MUITO importante”. (C)

O sentimento expresso pelos entrevistados reflete o sentimento sobre família, expresso por Morrie Schwartz e relatado por Mitch Albom (1998).

“A verdade é que não existe base, não existe um fundamento sólido no qual as pessoas possam se apoiar hoje em dia, a não ser a família. Depois que adoeci, isso ficou claro para mim. Quem não tem o apoio, o amor e os cuidados de uma família, não tem muito com quem contar. O amor é supremamente importante. Como disse o nosso grande poeta Auden - Amem-se uns aos outros ou pereçam”.

A importância da presença da família nos cuidados com doentes em situações de risco também é enfatizada por KUBLER-ROSS (2000). Essa autora acredita que muitas de suas necessidades poderiam ser atendidas e seu sofrimento minimizado se a família estivesse a seu lado.

Conforme retrata a fala desses pacientes, o distanciamento da família faz com que fiquem pensando constantemente na mesma, o que requer esforço mental intenso, para direcionar atenção a aspectos importantes do tratamento, como por exemplo: compreender uma informação.

Considerando a importância da família para esses indivíduos e a impossibilidade de sua permanência junto a eles em período integral, o enfermeiro no seu papel de cuidador pode, conforme TALENTO (2000) pelo cultivo da sensibilidade oferecer um relacionamento interpessoal mais afetivo.

A morte como uma possibilidade foi identificada no conteúdo das entrevistas, através de expressões subjetivas. A palavra morte ou morrer parece ter sido evitada na sua forma direta, tanto pelos entrevistados como pela pesquisadora.

Essa demanda aparece nas falas dos entrevistados B e D como grande preocupação. Na fala do entrevistado B é possível perceber que a informação quanto ao prognóstico da doença levou o mesmo a sentir a morte mais próxima. As suas chances diminuiram e ele sentiu-se impotente.

“... quando eu internei com a doença, quando foi feito o diagnóstico, parecia uma coisa assim oh: que a princípio SÓ a quimioterapia cura, mas se tu fizer o auto-transplante quase 100% garantido. Sabe? É 80% garantido com o auto-transplante, me disseram. Então tu imagina assim: bom, só com a quimioterapia já é quase certo. Faz um auto, tem 80 % ? BELEZA!

E aí te dá uma recaída. E aí te dizem assim: “bom, agora é 50 % se tu tiver em remissão”... e aí tu não tá em remissão! E aí te dizem assim: “bom agora, infelizmente é 40%”. PUXA VIDA! Né? (B)

Para esse paciente não ter uma garantia de que a cura da doença é possível, fez brotar o sentimento, de que o amanhã poderia não existir. Ele deixa transparecer o sentimento de angústia, de impotência e de indignação pela falta de perspectiva quanto às chances de sobrevivência.

“...o problema é o seguinte assim oh: se tu vai fazer um tratamento que a pessoa vai te dizer assim... olha tu vai fazer uma cirurgia, vai se submeter à cirurgia e vai ficar parado três meses em casa. Mas é uma coisa, que é tranquilo... que tu vai ficar esses três meses mas depois tu tá bem. É uma coisa!

Só que aqui tu não tem prazo de validade! Tu não tem prazo de validade, ninguém vai te dizer assim oh... eles te dão uma margem, eles te dão um percentual.” (B)

O entrevistado D traz na fala a dor que a família sente com a perda de um ente querido, mostrando que a possibilidade da morte é constante em seu pensamento. Fica claro que o paciente está exposto a demandas de atenção, relacionadas com o sofrimento antecipado do sentimento de perda que a família poderá vir a ter decorrente da possibilidade de sua morte, como também o seu próprio sofrimento. É nítido na sua fala que pensamentos referentes a possibilidade de morte, podem exigir um aumento do uso de esforço mental para direcionar atenção, seja para entender uma informação, seja para atender um propósito ou para tomar uma decisão relacionada ao tratamento.

“... o que me entristecia é a minha mãe, a família, aquela dor que a gente vê. A gente vê muito né, o que uma família sente, a dor da perda de alguém”. (D)

A morte geralmente tem um significado de fim. Para os indivíduos sempre é sinônimo de dor, abandono. Segundo ROSA (1996), o estágio evolutivo do adulto jovem pode ser um dos períodos mais importantes da vida humana. Não é somente quando as decisões mais importantes são tomadas, mas também a fase mais criativa. Os sujeitos deste estudo são considerados adultos jovens, portanto, no auge de suas vidas. A possibilidade da morte é sem dúvida uma perda antecipada para eles, uma dor. A dor de perder o que Freud, conforme citado por ROSA (1996) diz ser de máxima importância para o homem: o amor e o trabalho.

O sentimento sobre a morte embora tenha significados diferentes de acordo com culturas ou religiões, são de modo geral povoados de incógnitas. É o imaginário provocando o medo ou a certeza da passagem para um mundo desconhecido. Mas de qualquer forma quando se é jovem e com sonhos para realizar, sempre há um sentimento de perda.

A incerteza do futuro foi identificada no conteúdo das entrevistas como uma demanda de atenção, expressas em diversas falas. No medo do por vir, no sofrimento por antecipação, na incógnita da espera.

CIMPRICH (1992a) enfatiza que fatores afetivos como incerteza do futuro e pensamentos dolorosos, associados com perdas reais ou antecipadas, podem agir como distrações contínuas que interferem na participação das atividades propostas.

Para DORIN (1978), o medo, forma condicionada de reação emocional desprazerosa que tem como característica, sobretudo, a inibição e a insegurança, traz para o indivíduo sentimentos de angústia.

Nas falas aqui apresentadas aparece uma mistura de sentimentos, muitas vezes sugerindo que uma situação pode constituir em mais de uma demanda de atenção para o indivíduo.

O entrevistado D sofre com a possibilidade de passar por experiências vivenciadas por outros pacientes que se encontram na mesma situação, ou muito próxima da sua, quando fala das suas inseguranças relatadas na fala aqui apresentada:

“... fulano de tal não está muito bem... foi pra UTI, porque não sei o que... e eu aqui, será que isso também vai acontecer comigo?” (D)

O fato de presenciar o sofrimento de alguém e imaginar que o mesmo pode acontecer com si próprio é comum em pacientes de risco e faz com que eles sofram por antecipação.

O entrevistado C, em alguns momentos da entrevista, demonstra o quanto o futuro lhe apavora. Com angústia e tristeza se refere a doença, como algo mais forte do que a tecnologia e os avanços da medicina, o que o faz sentir-se solitário na luta contra ela. Isso pode ser percebido na fala apresentada a seguir, quando tenta expor como isso exige esforço mental.

“... acho que uma sensação de angústia muitas vezes, angústia e ao mesmo tempo uma sensação de impotência, eu acho que a doença de uma forma geral gera isso. Ela depende de muita coisa, ela pode evoluir de uma forma que você não pode mudar! Que talvez nem os médicos possam... é uma doença muito agressiva e o que vai acontecer depois ninguém sabe... isso gera uma sensação muito desconfortável...” (C)

A preocupação num futuro mais distante também aparece, sugerindo que a esperança existe para esses pacientes. A possibilidade de sucesso no tratamento pode trazer para ao paciente sentimentos diversos, bons ou de incertezas, fazendo com que mais uma demanda de atenção esteja presente. Como será sua vida após a cura, também traz sentimento de agonia, como é explicitada na fala do entrevistado B.

“... assim a maior agonia que eu tenho é depois que eu for pra casa é saber assim: e aí como é que eu faço, quando é que eu vou começar a trabalhar. A vontade que eu tenho é de chegar lá, tipo assim: o médico me liberou e eu (bate palma) começo a trabalhar! Mas, sabe? (com semblante de tristeza) “Poxa“, e aí o que eu faço da minha vida! Tu fica numa agonia tremenda”. (B)

O sofrimento por antecipação também é acompanhado de uma cobrança a si mesmo, pois ao sentirem medo e preocupação por sofrimentos antecipados, cobram de si sentimentos de esperança e de coragem. Muitas são as falas em que pode ser observada a presença de múltiplas demandas de atenção dirigida vivenciadas pelos entrevistados. Apresento aqui, alguns recortes das entrevistas que me pareceram ter maior relevância, seja pela emoção percebida no momento da entrevista ou pela clareza das palavras.

“... você fica deitado numa cama durante trinta dias mais ou menos, né? Então você tem que se interter com alguma coisa, porque se não você pensa coisas que não deve pensar, como eu cheguei a pensar, mas foi poucas vezes. Sempre me ligando né, em fases boas também, que só seguia né? No futuro, como é que vai ser, não agora, mas depois na recuperação, no pós-transplante, como é que vai ser minha vida. Né? De novas expectativas, essas coisas assim”. (A)

Para o entrevistado A, ainda muito jovem, o fato de não estar disponível alguma atividade que pudesse desviar seus pensamentos a coisas boas, deixa-o vulnerável para intensificar o uso de esforço mental. Ele relata que antes da sua internação para o transplante, já havia uma preocupação constante quanto à experiência que iria vivenciar.

“De vez em quando eu me emocionava muito né - (silencia) - como agora (enche os olhos de lágrima). Quando eu entrei aqui não, antes... uns cinco meses antes assim... cinco, um mês antes, dois meses antes... eu trabalhava e sentava num lugar, aí vinha uma lembrança né, que eu ia passar por isso, lembrava dos meus amigos... de tudo o que eu fazia... tinha que... eu me emocionava muito né, aí eu respirava... respirava fundo, esperava fluir... e bola pra frente”. (A)

Segundo CIMPRICH (1993), em resposta as muitas demandas competitivas inerentes ao diagnóstico e ao tratamento de câncer, uma pessoa pode inconscientemente fadigar a capacidade para direcionar atenção, resultando em dificuldade no funcionamento proposital. Acredita que uma intervenção para manter ou restaurar a capacidade de direcionar atenção, pode ajudar pacientes a se auto ajudarem em todas as fases da doença.

Promover situações que o paciente possa fazer uso da atenção involuntária, a qual não exige esforço mental, pode ajudar na manutenção da capacidade de direcionar atenção desses pacientes, ou ainda na restauração da mesma. Esses pacientes vivenciando múltiplas demandas de atenção por período prolongado, podem rapidamente manifestar redução na capacidade de direcionar atenção e conseqüentemente vir a desenvolver a fadiga de atenção.

DÓRO (2000) acredita que os pacientes quando chegam na unidade para a realização do transplante já carregam uma carga de sentimentos dolorosos vividos, desde as fases de diagnóstico e tratamentos prévios ao procedimento do TMO.

O aspecto emocional desses pacientes está muitas vezes tão atingido pelas experiências que vivenciam, como o corpo está atingido pela doença. Parece que é dessa maneira que o entrevistado B se sente, quando tenta explicar com expressão de angústia:

“... a gente fica tão, acho que tão DEBILITADO mentalmente, emocionalmente. Eu digo pra minha esposa assim que eu estou pior que uma mulher grávida. Porque a gente começa a conversar e tudo e... NOSSA! Tá louco! Como agora! (enche os olhos de água). Então, isso aí é “bah!” É péssimo, né? Mas assim, eu digo de uma maneira geral eu acho que você tem que tentar, sei lá tentar superar, tentar esquecer e...” (B)

A emoção no dizer de Aristóteles, ABBAGNANO (1970), é toda afecção da alma que esteja acompanhada pelo prazer ou pela dor: sendo o prazer e a dor a percepção do valor que tem para a vida ou para as necessidades do animal o fato ou a situação a que se refere à própria afecção.

A partir desse conceito, as emoções podem ser consideradas como uma reação imediata do ser vivo a uma situação que lhe é favorável ou desfavorável. No entanto, a primeira teoria das emoções parece ter sido enunciada por Platão no Filebo, quando diz que a dor ocorre quando a proporção ou a harmonia dos elementos que compõe o ser vivo é ameaçada ou comprometida, e o prazer ocorre quando tal proporção ou harmonia se restabelece ABBAGNANO (1970).

A incerteza do futuro é causa de angústia constante para esses entrevistados, cuja vida profissional está interrompida, o convívio familiar afetado e seu cotidiano alterado. Seu estado emocional está muito fragilizado e, desse modo, é necessária uma estimulação da fé-esperança, fator considerado na estrutura da teoria de cuidar de Watson (TALENTO, 2000). Como consequência têm que fazer um esforço mental muito grande para ajudar no seu tratamento.

O sentimento de compaixão também foi identificado no conteúdo das entrevistas como demanda de atenção sob dois aspectos: compaixão de si e compaixão para com o outro. Esses sentimentos aparecem em suas falas, através das palavras, da entonação ao dizê-las, nas lágrimas, nos gestos de desconsolo. Parece que assim como a doença lhe enfraquece o organismo, a falta de compaixão lhe enfraquece a alma.

Assistir o sofrimento de outro paciente, reviver situações que o mesmo já passou, pareceu trazer a tona sentimentos que exigem o uso de esforço mental para focar sua atenção em pensamentos que lhe tragam mais prazer. Na fala abaixo do entrevistado D, é possível perceber essa demanda:

“É que tem horas que você está bem e... vê a pessoa lá... sofrendo, uma coisa que às vezes você não pode também fazer nada e você sabe que você também já passou por isso, que ela também vai ter que passar, né? É... não ajuda sabe?”. Porque se a pessoa lá chora e tem irregularidade no... eu sofri muito neste sentido sentimental, assim nesta parte de... As pessoas vinham, os familiares né... via as pessoas DESESPERADAS, chorando, pessoas de 40 ou 42 anos, homens... HOMENS né, VIVIDOS, CHORANDO... QUERIAM IR PRA CASA... VER SEUS FILHOS, né!” (D)

O entrevistado B, também relata ter sofrido quando percebeu a angústia de outro paciente em relação a insegurança que o atingiu, após ter recebido informações sobre as possíveis complicações do tratamento. O fato de estar atento as dificuldades do outro, pode exigir do mesmo o uso de esforço mental para direcionar sua atenção para resoluções de seus próprios problemas.

“E aí que nem eu tava falando pra um rapaz que... ontem esteve aqui pra conversar comigo, estava apavorado...”

E ele falou: “é me deram um papel pra mim ler lá e não sei o que, é um horror de coisa que pode acontecer”. Aí eu disse não, tu tem que pensar uma coisa: se tu for lê aquilo ali e vai achar que vai acontecer tudo aquilo ali... tu rasga e vai pra casa e não faz mais nada...”

Aí ele diz assim: “o que é que eu faço?” Eu olhei pra ele e disse assim: cara quer saber de uma coisa? Esquece! Esquece, esquece não fica ti estressando com isso aí, não fica te... te metendo na cabeça que pode dar isso, que pode dar aquilo, porque não sei o que, porque... isso não vai te ajudar em nada... Eu disse pra ele... digo tu esquece isso aí e vou te dizer uma coisa, virei até carola agora (em tom irônico), digo reza pra “caralho”, (risos) falei pra ele. Tu quer saber de uma coisa? REZA!” (B)

Por outro lado, sentir que seus sentimentos não são valorizados, que as pessoas não acreditam no seu sofrimento, fez com que o entrevistado D, demonstrando muita emoção, tivesse um momento de desabafo, quando com olhar de tristeza e revolta fala da sua indignação diante do que ouviu de um profissional que faz parte da equipe de cuidadores da unidade, como na seguinte fala:

“Ainda tem gente que... psicólogo diz: Não! Quando a gente diz que o tratamento é difícil! Às vezes NÃO QUEREM ACEITAR QUE A GENTE DIGA ISSO! Não querem, NÃO QUEREM ACEITAR! Você entendeu? PARECE QUE A GENTE É DE FERRO! Parece que o tratamento foi... tão te dando uma oportunidade, porque você não sei o que, porque você vê... porque você não pagou, porque você foi... né? Tem muita gente, eles dizem: “porque tem muitas pessoas que queriam estar no teu lugar”. Você entende? Eu acho que isso NÃO JUSTIFICA NADA! Você entendeu? Tantas outras pessoas como eu, com o passado que sofreu, que sentiu com a doença, sente as consequências de estar aqui...” (D)

Pacientes passando por um momento crítico em sua vida, sentem-se frágeis emocionalmente, recebendo esse tipo de atitudes como uma agressão. Atitudes que acabam gerando sentimentos de que essas pessoas não têm compaixão, podendo exigir do indivíduo um esforço mental maior para direcionar sua atenção a aspectos importantes do tratamento.

“... ontem eu fui fazer um RX, e a moça do RX foi posicionar a, eu já fiz RX daquele jeito varias vezes, sabe? E ela no posicionar disse: “Faz assim”, e eu me posicionei, “Relaxa o ombro”, e eu relaxei, e ela disse: “Eu não FALEI pra ti largar o ombro, só pra ti relaxar”. Aí eu parei, desencostei da parede assim, olhei pra ela assim e digo: Tá mal humorada hoje?... eu digo isso porque... tu não podes transferir jamais qualquer coisa, problema particular é problema particular teu e acabou. E ainda mais em um setor dessa natureza... que a pessoa tá com os nervos a flor da... tá assim com a sensibilidade a flor da pele. Então “poxa”, vem cá.” (B)

De modo geral, pacientes que passam por um TMO, possuem necessidades muito especiais. KUBLER-ROSS (2000), em sua obra salienta que estas necessidades especiais de doentes graves podem ser atendidas, se tivermos tempo para nos sentar, ouvir e descobrir quais são. No entanto, enfatiza que talvez o mais importante de tudo será o paciente perceber sobre a nossa disponibilidade em ouvir e partilhar pelo menos algumas das suas preocupações. Isso parece ser verdadeiro diante do que disse o entrevistado A:

... aqui no TMO, eu senti assim que elas (referindo-se as enfermeiras) tem um... um carinho assim pelos pacientes... E se dedicam, vem aqui... Passam a mão na cabeça! Se faz um negocio assim, aquilo faz tipo assim que você relaxe, que não sinta tão carente daí, né? Assim... que imagina, tem horas que sua mãe não está por aí, né? Ai de um lado ela vem, faz um carinho e... (A)

SÁ (2001) afirma que tocar em alguém quando temos a intenção de que uma pessoa se sinta melhor, por si só já é terapêutico, portanto pode trazer conforto e tranquilidade ao paciente.

O mesmo entrevistado, no entanto, sentiu-se não compreendido frente as suas necessidades de entretenimento ou descanso mental para manutenção ou restauração da capacidade de direcionar a atenção.

“Não tinha nada o que distraísse! Aí, veio... vieram cantar. Pessoas, grupos de favores, que vêm aqui, né? Que vem cantar. Aquilo, às vezes de tarde, me auxiliava muito, porque... dava um ânimo assim... e eu relaxava um pouco pra dormir. Às vezes a enfermeira falava: “Ah tá dormindo? Tem que... não pode trocar o dia pela noite”! É que eu não consigo dormir a noite, e o sono vem a partir... depois de eu estar muito cansado.” (A)

O profissional de saúde, segundo a teoria de cuidar de Watson TALENTO (2000) exerce papel essencial para prover um ambiente que atenda as necessidades físicas e emocionais do paciente que está vivenciando uma experiência em unidade de cuidar. O cuidar nessa teoria tem como principal enfoque da enfermagem a perspectiva humanística. O cuidado assim, integra o conhecimento biofísico com o conhecimento do comportamento humano, para gerar ou promover a saúde e proporcionar atendimento aos que estão doentes. Essa provisão pode amenizar demandas que exigem esforço mental dos pacientes. O sono e a tranquilidade são elementos essenciais para a saúde mental dos indivíduos e, portanto, fator importante na recuperação da saúde tanto física quanto mental.

A dor é uma companhia constante dos entrevistados. Ela foi identificada como uma demanda de atenção freqüente. Poucas vezes ela é compreendida, ouvida. As falas dos entrevistados sugerem que essa dor é profunda na sua solidão. Não encontram com quem compartilha-la, num mundo onde a dor é considerada um fato normal e a sua intensidade só quem sente sabe. Esse sentimento foi expresso em palavras, olhares e gestos. Alguma coisa que só um olhar de grande compaixão pode vislumbrar.

Para o entrevistado A, a falta de condições para expressar os seus sentimentos e desejos, associada a presença constante da dor, exigiu do mesmo o uso intenso de esforço mental frente as exigências impostas pelo tratamento.

“...quando chegou a mucosite. Aí quando começa a doer a garganta, a boca, você já não consegue escovar os dentes, DÓI muito e aí você já não consegue engolir, nem secreção, né? Aí quando chega a ÂNSIA a NÁUSEA também é muito ruim, fiquei mais ou menos uns dez dias sem comer. ... eu fiquei oito dias sem falar, esse foi um momento difícil pra mim.

...a maior dificuldade era não poder falar, do que... do que eu tava sentindo e do que eu queria”. (A)

Para o entrevistado D a dor também aparece de forma muito expressiva, resultando até em um sentimento de desgaste físico e mental. Na sua fala ele mostra não ter forças para suportar tal sofrimento, e isto constitui um fator de demanda, pois o paciente precisa exercer esforço mental na presença da dor intensa.

“Eu acho que foi as dores mesmo sabe, a quimio, essa... essa, o estômago, acabou com o estômago, o esôfago, garganta, língua, aquilo tudo sabe... é... essa fraqueza que dá que DEIXA A GENTE LÁ EM BAIXO, sabe?” (D)

Ter que conviver com a dor também aparece como uma demanda de atenção para o entrevistado C. Essa demanda provavelmente exige que o paciente faça o uso intenso e contínuo de esforço mental para direcionar atenção a outras situações, visto que muitas vezes a medicação disponível não consegue amenizar a intensidade da dor.

“... eu acho que a gente se torna muito mutável, digamos assim. Você pode estar bem hoje, como você pode amanhã estar totalmente diferente, porque o tratamento muitas vezes traz desconforto, traz dor. Eu tive muito problema, muitas situações de dor... conviver com a dor é uma coisa muito difícil. Principalmente quando a dor é muito forte. Porque às vezes a medicação não tem efeito pra ela. Então você se obriga a conviver com a dor...” (C)

O domínio *afetivo* apareceu de modo significativo na fala dos entrevistados, identificando o maior número de demandas de atenção vivenciadas por eles durante esse período do processo de tratamento. Esse resultado tem importância relevante considerando que a área afetiva influencia diretamente o processo de aprendizagem do indivíduo. Afeta também seu estado de auto-estima, conseqüentemente sua capacidade de direcionar sua atenção para aspectos importantes do tratamento.

O entrevistado A relata a importância do profissional estar atento às necessidades de pacientes vivenciando situações de angústia e dor. O recorte que apresento abaixo sugere que a equipe de saúde poderá, com ações mais humanísticas, dar suporte minimizando situações que demandam atenção em pacientes fragilizados.

“...eu olhei assim, pra ele assim (o médico), ... eu tava com cinco ampolas (de morfina). Ele disse: “Tá doendo ainda”? Tá! Ele disse: “Faz mais duas”, falou pra enfermeira. E aí eu olhei assim, fiquei meio assustado até, sabe? Aí ele olhou pra mim, disse bem assim oh! : “Eu não quero que tu tenha dor. Se tu não tem dor, tá ótimo”. Sabe e pra mim aquilo assim foi de uma, eu acho assim oh! Alivia alguma coisa pra pessoa pelo menos, né?” (B)

Sobre o **domínio informação**, foram identificadas demandas de atenção relacionadas à percepção e interpretação das informações recebidas. As demandas estão relacionadas ao *excesso de informações, imprecisão das informações e omissão de informações*.

O aumento do esforço mental para compreender a grande quantidade de informação requerida durante o processo de tratamento, foi uma fala frequente. Estar diante do diagnóstico de leucemia, que necessita de um transplante, já constituiu um fator de demanda para esses pacientes.

Os recortes das entrevistas aqui transcritos, visam oferecer elementos para expor como a informação, ou a maneira como esta é dada pode se constituir em demandas de atenção para os pacientes que vivenciam a experiência do transplante de medula óssea.

O *excesso de informações* foi identificado como uma demanda de atenção, a medida que se tornava repetitivo ou com excesso de detalhes, como pode ser percebido nas seguintes falas:

“... na minha opinião a gente já devia ter vindo com essas informações desde... desde o último processo de tratamento lá no 10 (unidade de hematologia), sabendo já MUITAS informações. Eu deixei pra saber isso TUDO de última hora! Aqui, pra vim pro... Tudo na última hora, tudo em cima da hora, tudo muito corrido, tudo daquele jeito. Quer dizer, então foi uma correria danada, sabe?” (D)

“...o médico, ele sabe que não adianta, ele chegar pra uma pessoa que é completamente leiga e jogar um monte de coisa que a pessoa vai olhar, e vai dizer: tá, pra que! Só tá me enchendo a cabeça de coisa. Não mudou nada... Eu prefiro que ele me diga assim: Oh! Está estável, está melhorando ou está estável.” (B)

“... a gente conversa muito, e os médicos sempre foram muito até hoje sempre foram muito assim, diretos. E eu acho que isso aí é bom até certo ponto, mas chega uma hora que tu não quer saber o que está acontecendo. ... eu não tive nada que eu não entendesse, porque eu também não quis que me explicasse, me esmiuçasse muita coisa.” (B)

“... eu acho que é extremamente desconfortável você ouvir muitas informações sobre: você tem que fazer isso, isso, isso quando você já sabe.” (C)

A *imprecisão da informação*, outra demanda de atenção identificada nas falas dos entrevistados. Para o entrevistado B, foi algo que lhe exigiu grande esforço mental. Conforme referencial teórico já apresentado, esta demanda também pode servir como fonte de distração contínua, dificultando a pessoa focar a atenção para outras informações importantes.

“... quando eu internei com a doença, quando foi feito o diagnóstico, parecia uma coisa assim oh: que a princípio SÓ a quimioterapia cura, mas se tu fizer o auto-transplante quase 100% garantido. Sabe? É 80% garantido com o auto-transplante, me disseram. Então tu imagina assim: bom, só com a quimioterapia já é quase certo. Faz um auto, tem 80 %?

BELEZA! E aí te dá uma recaída. E aí te dizem assim: “bom, agora é 50 % se tu tiver em remissão”... e aí tu não tá em remissão! E aí te dizem assim: “bom agora, infelizmente é 40%”. PUXA VIDA! Né?
(B)

A *omissão de informação* também foi identificada como demanda de atenção que exigiu o uso do esforço mental para manter foco e clareza no atendimento de um objetivo. A falta das respostas as necessidades parece aumentar a preocupação, as incertezas e a insegurança dos entrevistados.

“... acho que as informações são bem diferentes de qualquer coisa, porque realmente você é jogado a muita coisa nova aqui dentro. Eu sinto que existe uma certa barreira, se você questiona alguma coisa em relação ao outro paciente, a maior parte das pessoas preferem omitir... a pessoa fica ou quieta ou não te responde...” (C)

Acredito que a informação é um elemento importante para os entrevistados, porém, quando claras e objetivas e, talvez de forma mais coloquial, mais participativa, com um pouco das entrevistas clínicas ou de aconselhamento. A teoria do cuidar de Watson enfatiza a promoção de ensino-aprendizagem interpessoal como fator importante para o processo de cuidar (TALENTO, 2000).

O cuidar, como complementar à ciência da cura, pode promover o aprendizado sobre o fenômeno saúde-doença que atinge os pacientes, contribuindo para amenizar as demandas de atenção geradas pelas informações mal decodificadas ou pela sua omissão.

O *domínio físico-ambiental* é fonte de demanda do ambiente externo que requer um esforço mental, talvez por incorporar onde se passa a viver e como se passa a viver, mostrou-se de grande importância para os indivíduos. Nas falas dos entrevistados isso ficou destacado, em especial como: *excesso de manuseio; espaço restrito da unidade e internação prolongada*.

O *excesso de manuseio* foi identificado como uma demanda de atenção causada pela frequência a que esses pacientes são submetidos a procedimentos de cuidados. Esses cuidados provocam não só o cansaço físico, mas interrompem o repouso e a tranquilidade dos entrevistados. A tecnologia, mesmo avançada, ainda não conseguiu amenizar os desconfortos que esses procedimentos trazem. Sobre essa queixa expressa nas entrevistas apresento abaixo alguns recortes:

“...não existe coisa pior do que uma madrugada numa unidade de transplante, aonde dependendo do paciente ele vai ser acordado quatro, cinco ou seis vezes durante a madrugada. No caso um total de 28 dias hoje que eu estou aqui se eu dormi tranquilo foi umas quatro, que realmente dormi, digamos assim, que eu descansei...” (C)

“É CANSATIVO porque tu fica, que nem eu que fiz a TBI, que é a radio total... aquela! ENTÃO, começa cansando já no primeiro dia que tu entra! Porque é três vezes por dia, fracionada, aquela função que vai lá (a fala sugere muita distância) no outro hospital longe e volta. Isso é horrível! Então é cansativo, fisicamente é cansativo... NOSSA! A primeira fase é estressante... começa com a radio, e aí tu chega e é aquela correria, é a medicação que tem pra correr (aponta para o suporte de soro e para o cateter), e não dá tempo... e é toda hora gente entrando pra troca de medicação, faz isso faz aquilo, e tu não descansa um minuto. Tu não descansa um minuto. De noite, é a noite inteira!” (B)

“...durante o dia também acontece o seguinte: Tu tem a tua visita, aí vem o meu irmão, ou vem a minha esposa ou vem a minha mãe, e aí eles vêm aqui. E aí, tu acaba querendo dar atenção pra eles também! ...Eu não dormia, ficava batendo papo com eles. Sabe? Só que cansa pra CARAMBA!

E aí de noite... e aí de noite quando tu pensa que tu vai... (pende o corpo para o lado e fecha os olhos)... aí já entra um e já entra outro e faz isso e faz medicação (novamente faz movimentos com as mãos em direção ao cateter e ao suporte de soro com um frasco de nutrição parenteral e vários outros frascos de soro e medicação diluída)... É cansativo MESMO!” (B)

“...às vezes não conseguia dormir... não conseguia dormir a noite. Porque eu precisava de concentração pra dormir. Então como tinha duas enfermeiras que ficavam entrando de meia em meia hora, de vinte e vinte minutos, tem que tirar pressão, tem que ver temperatura, tem que dar medicação. E isso ATRAPALHA.

Atrapalha o sono. Às vezes elas também tão fazendo remédio ali fora, fica muito... muito silêncio, né? Mas se cai um... um papel ou uma coisa você escuta, aí você precisa de concentração, devido a situação que você está passando.

Então aquilo ocorre, incomoda. Abre a porta, liga a luz, tira a pressão, então... qualquer barulho corta aquele sono que você está precisando. Entendeu?” (A)

O repouso é considerado essencial para a saúde. Pelas falas dos entrevistados, percebi que este é muitas vezes interrompido. O sono deve ser considerado em todo tipo de tratamento, exigindo para isso um ambiente próprio, capaz de proporcionar o que em saúde se denomina higiene do sono.

CIMPRICH, et al (1994) sugere ser necessário que as enfermeiras saibam lidar com a alta demanda de atenção em ambientes de cuidados de saúde. Acredita que estas podem controlar muitos aspectos do ambiente em hospitais e outros cenários de cuidados e, conseqüentemente alterar as condições que aumentam a necessidade para atenção dirigida.

Muitas demandas de atenção inerentes ao processo do TMO são inevitáveis. Mas dados os efeitos severos da fadiga de atenção, que esses pacientes estão predispostos, o desenvolvimento de intervenções de enfermagem focadas em melhoria da capacidade de direcionar atenção, pode ter alto valor terapêutico.

De acordo com TALENTO (2000), um dos fatores da Teoria de Watson sobre o cuidar é provisão de um ambiente mental, físico, sócio-cultural e espiritual sustentador e protetor. Ou seja, que lhe proporcione tranquilidade, propicie repouso e minimize desconforto, promovendo descanso mental.

O espaço físico restrito também foi identificado como uma demanda de atenção sentida pelos entrevistados. O fato de não ter um lugar para os mesmos realizarem atividades, como uma simples caminhada, faz com que esses não tenham acesso a pequenas coisas que poderiam lhe proporcionar prazer. Isso, certamente ajudaria a manter sua capacidade de direcionar atenção para aspectos importantes do tratamento. Os recortes abaixo são exemplos da importância que os entrevistados dão para isso, no momento que vivenciam múltiplas demandas que exigem o uso de esforço mental. Os entrevistados A e B relatam isso da seguinte forma:

... a situação de estar aqui, porque se torna vamos supor: você passa vinte dias num quarto, o tempo inteiro num quarto desse aqui. Você olha so tem duas janelas, uma televisão. Não tem NADA NOVO. Todos os dias a mesma coisa. (A)

“De... falta mesmo é de espaço, né... poder andar... por... aí eu... eu andava ou saía dava uma voltinha nessa ala aqui (mostra o corredor) voltava, aí três dias depois já não dava mais. Você olhava tudo dia a mesma coisa, tudo no mesmo lugar, né? As mesmas pessoas, trocava... troca bastante de enfermeiras, né? Isso também é bom! Daí você conversa, tem uma enfermeira aqui que é muito legal, conversa bastante né. Incentiva, aí você sai aqui, vai ali fora, vai ali perto do computador e conversa com elas, né. Sai um pouco da rotina do quarto! Pra distrair. Conversar com as enfermeiras, sair dar uma volta aqui na ala, uma volta pequena. Visitar os amigos aí do lado. Mas é isso!” (A)

“... tem uma fase aqui dentro do tratamento que tu está querendo é ficar quieto no quarto. Só que tem uma fase daqui um pouco que tu começa a ti recuperar, e aí tu quer dar uma saidinha, tu quer dar uma caminhada. Só que não tem aonde.” (B)

O espaço limitado, o não poder ir e vir parece algo cansativo para eles. Trata-se de algo que poderia contribuir para manter ou recuperar sua capacidade de direcionar a atenção a ser pensado.

A *Internação prolongada*, também foi identificada como uma demanda de atenção para os entrevistados, expressas pelo tempo que o tratamento exige. Nas falas dos entrevistados D e C essa demanda aparece de forma relevante.

O entrevistado C se refere ao tempo na unidade de transplante como algo muito difícil comparado a outra internação vivenciada. Para ele, a internação naquela unidade estava lhe exigindo maior esforço mental.

“Cansou bastante! E olha que... eu já tive um internamento de praticamente quatro meses sem sair do hospital. E eu posso garantir para você que nesses quatro meses que eu fiquei internado, eu não senti tanto como eu senti ficar 28 dias aqui. Realmente, pesou MUITO a questão do tempo.” (C)

A maneira que o tempo foi expressa por esse entrevistado, sugere que as próprias características da unidade de transplante de medula óssea dificultam a adaptação do paciente para as rotinas daquela unidade de tratamento.

“...a única coisa que eu coloco como bastante importante é a questão do tempo. Eu não imaginava que ia ser tão difícil ficar aqui dentro, como está sendo. Eu nunca fiquei deprimido em lugar nenhum e em situação nenhuma. Aqui eu posso dizer que nos últimos dias eu estava bastante deprimido. Não havia o que me consolasse pra me dizer: você tem que ficar mais alguns dias pra se recuperar”.

”...a questão do tempo que você fica aqui dentro, realmente é bastante, você chega a perder muito a noção do que tá acontecendo lá fora...” (C)

O tempo que o tratamento exige, também constituiu demanda de atenção do paciente D, referindo-se ao esforço necessário para suportar o tratamento até o fim:

“...o que me exigia talvez um esforço é... ter força pra suportar, agüentar até o fim do tratamento. Entendeu?” (D)

“É a demora do tratamento né, que é um tratamento muito prolongado. JUDIA muito da gente né? Você sabe que acaba... deixa a gente às vezes numa situação assim meio, você quer se livrar dessas DORES, dessa agonia, dessa ANGÚSTIA (aperta a mão contra o peito), dessa... desse mal estar, né? (D)

O tempo como uma variável incontável pelo indivíduo, em situações como as vivenciadas pelos entrevistados pode se transformar num pesadelo. Somado a angústia da incerteza do futuro, da possibilidade da morte, afastamento da família, dor, falta de atividades, o tempo passado, presente ou futuro, pode provocar demandas de atenção, conforme as falas dos entrevistados. É o tempo que está passando, o tempo que não foi bem aproveitado, o tempo que poderá não existir. Tudo perda. Daí, o sentimento de angústia, impotência, invalidez.

As demandas de atenção identificadas no *domínio físico-ambiental*, também são relevantes, uma vez que estão relacionadas diretamente a outros domínios. Penso que a invasão do seu espaço territorial, a interrupção do seu biorritmo, a exigência de novos hábitos podem constituir em demandas de atenção por período prolongados. E, talvez seja neste domínio que o enfermeiro possa dar a maior contribuição.

No que se refere ao *domínio comportamental*, pela sua abrangência e complexidade as demandas identificadas confundiram-se muitas vezes com o afetivo e o biológico (não explorado neste estudo). As falas sobre comportamento percebidas foram inúmeras e de uma riqueza muita grande para a análise. Porém, dada a singularidade deste estudo, selecionei algumas demandas de atenção da fala dos entrevistados, relacionadas a aspectos que considere importantes para a auto-estima dos indivíduos, também considerados por ROSA (1996) e NUTTIN (1983), como: *afastamento do trabalho; mudança na rotina diária; adaptações a novas rotinas; falta de entretenimento e/ou ausência de atividades*.

O afastamento do trabalho aparece como demanda de atenção nas falas dos entrevistados, sugerindo exigir um esforço mental maior para alguns e menor para outros. Para o entrevistado B a necessidade de se afastar do trabalho e de suas atividades do dia a dia o fez sentir-se inválido. A falta de condições para continuar com as mesmas atividades anteriores a doença, parece ter exigido o uso intenso de esforço mental. Os recortes apresentados abaixo são alguns exemplos:

“O problema é o seguinte: eu não tive atividade nenhuma na realidade depois que eu adoeci. Faz dois anos que eu não trabalho.

Eu não consegui mais trabalhar, eu tinha uma atividade muito intensa quando trabalhava, trabalhava bastante pra “caramba”. Então assim oh! É... “bah” era HORRÍVEL! De repente tu fica inválido, né?” (B)

“... assim a maior agonia que eu tenho é depois que eu for pra casa e saber assim: e aí como é que eu faço, quando é que eu vou começar a trabalhar. A vontade que eu tenho é de chegar lá, tipo assim: o medico me liberou e eu (bate palmas) começo a trabalhar! Mas, sabe (com semblante de tristeza) “Poxa”, e aí o que eu faço da minha vida! Tu fica numa agonia tremenda.” (B)

O trabalho foi lembrado pelos entrevistados como algo significativo em suas vidas, confirmando o valor que se cultua ao trabalho nas sociedades modernas e a necessidade do mesmo para a realização pessoal e financeira dos indivíduos. No caso dos entrevistados, em plena idade produtiva e provedores da família isso parece bastante forte.

A adaptação a novas rotinas foi identificada como uma demanda de atenção aparentemente causada pelas limitações impostas por protocolos rígidos de tratamento e rotinas da unidade.

“... uma coisa que incomoda muito e que eu acho que é bastante importante, é o fato de você estar o tempo inteiro ligado a fios, porque o teu cateter está com soro, a medicação, o tempo inteiro antibiótico. Uma das situações bastante estressantes é você se sentir preso! Você não pode ir até o banheiro porque você tem que levar com você tudo aquilo junto. NOSSA! Isso é uma situação muito, muito desconfortável...” (C)

“... o simples fato de ter que aceitar as rotinas já é uma coisa difícil, você se readaptar, se adaptar as rotinas daqui da unidade é realmente bastante complicado.” (C)

“...antes de eu me transplantar.... eu andava muito, né? Conhecia muita coisa, muito trabalho, muita gente. Ia, em palestras né. E isso, me preenchia o dia né? E isso assim o que eu acho interessante, né. De um lugar pro outro assim, distantes. Lá (referindo-se a cidade de origem) você tem mais ânimo né ... aí você para num bar, num sábado de tarde já joga ou faz alguma coisa assim, vai pescar, vai fazer uma coisa diferente, né. Então isso mudou bastante. Isso eu sinto muita falta”.(A)

“Da pra ver o Shopping Muller (sorri, aumentando o volume da voz), da pra ver o Centro Comercial, é... tem... às vezes aos sábados tem um samba por ali, que eu gosto muito de samba, aí às vezes eu ficava tentando assim ouvir. Mas eu ficava pensando assim, “poxa” que chato, eu não podia estar lá (alegre, mexe-se com o corpo na poltrona). Aqui eu não podia ouvir direito! Então é uma questão assim constrangedora, mas tem que... você tem que fazer um esforço.” (A)

Essa demanda ganha significância a medida que traz desconforto físico, exigindo mudança de hábitos de higiene, alimentação, horas de sono, sensação de confinamento, a perda do livre arbítrio do ir e vir. A soma de tudo isso fere muito a auto-estima do indivíduo que conforme DORIN et al. (1978) deixa de agir ou não agir seguindo a sua própria vontade.

A falta de atividades também foi identificada como uma demanda de atenção, na medida em que ficam por muito tempo apenas pensando na doença, na família distante, na incerteza do por vir e na falta no entretenimento propriamente dito.

“... a situação de estar aqui, porque se torna, vamos supor: você passa vinte dias num quarto, o tempo inteiro num quarto desse aqui. Você, olha só tem duas janelas, uma televisão. Não tem NADA NOVO. Todos os dias a mesma coisa”.(A)

“Minha mãe e minha irmã, a doadora, um dia vem ela, um dia vem minha irmã. Nessas horas a gente conversa, ela traz novidades, eu faço ligações (aponta para o telefone). Este é um momento rico, né. Porque elas trazem informações lá da terra, ligam, trazem o celular eu posso falar com amigos, aí eu recebo ligações. Então este é um momento bom ,né. Às vezes a televisão passa um tempo ligada, quando tem um programa bom, de cultura ou alguma coisa...” (A)

“Olha se botassem uma sala aqui no TMO pra e contratassem... não sei que profissional, não sei se um psicólogo ou um... um terapeuta ocupacional. Se botassem uma sala pra diferentes idades, vamos supor em diferentes horários, crianças, jovens, adolescentes. Pra se DISTRAIR! Com pinturas, com palestras, com... ter atividades durante o dia. Porque isso auxilia bastante, porque a pessoa se interte né, esquece o que está passando por esse momento difícil, se interte com aquilo, faz um esforço, sente um ânimo, né? Colocar um bom filme, um... sei lá, mas precisava. Descansa mentalmente!

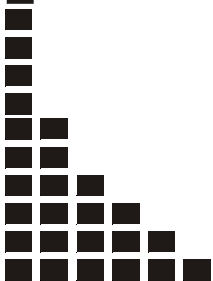
Ou então assim, vamos supor assim uma sala que tenha vamos supor: que venha uma pessoa daquelas que trabalham com a vamos supor... tipo como Yoga né, que trabalha com música, terapeutas, é... aquelas músicas que fazem parte da terapia da pessoa, palestras de Reich, né. Que se intertece, vendo um bom filme, uma boa série educativa, que faça rir, que faça emocionar, que faça lembrar um pouco das coisas... assim esse tipo de coisa. É isso aí!” (A)

Esse entrevistado tenta, de alguma forma, explicar como atividades desenvolvidas na unidade ajudariam os paciente durante o período de hospitalização.

A atividade seja cultural, recreativa ou outra, vem sendo recomendada como terapia de apoio em unidades de cuidados de saúde destinadas a doentes graves. Porém não ouvi nenhuma referência a esse trabalho que poderia ser um suporte para auxiliar na manutenção ou restauração da capacidade de direcionar a atenção, naquela unidade.

O *domínio comportamental*, foi referido pelos entrevistados sob diversas formas. Cada sujeito, dependendo da idade, do estado civil ou estrutura familiar e da sua rotina de vida anterior ao diagnóstico e processo de tratamento, vivenciou de forma diferenciada as demandas identificadas para esse domínio.

Como coloquei no início, o conteúdo das entrevistas forneceu um material muito rico para análise. Selecionei os recortes apresentados por terem sido os mais freqüentes e ditos com mais ênfase e emoção pelos entrevistados. Também como pode ser observado, a distribuição por subcategorias foi um recurso didático, na tentativa de tornar mais fácil a compreensão dos pensamentos expressos. Porém, todas as demandas devem ser vistas correlacionadas entre si, pois, na verdade, cada uma delas pode ser a desencadeadora de outra .



7 - CONCLUSÕES

A enfermagem é uma arte progressiva,
na qual ficar parado é retroceder.

Florence Nightingale

Este estudo permitiu que, ao analisar as demandas de atenção vivenciadas por pacientes portadores de leucemia, submetidos a transplante de medula óssea, realizasse uma reflexão sobre o cuidar como atributo da enfermagem, sobre a ética e a ideologia do sistema de saúde e sobre o indivíduo vivendo o processo saúde-doença.

As conclusões que apresento, são fruto das reflexões que fiz após as leituras dos referenciais teóricos citados no desenvolvimento do trabalho, da análise do conteúdo das entrevistas realizadas, das observações registradas no diário de campo e guardadas na memória. Elas também contemplam o resultado de muitas discussões com minha orientadora, sugestões da banca de qualificação e de outros profissionais com os quais tive a oportunidade de discutir o tema.

Com relação aos objetivos do estudo, os resultados permitem concluir que múltiplas demandas de atenção dirigida são vivenciadas pelos pacientes com leucemia, submetidos a TMO. Neste estudo realizado junto a quatro sujeitos foi possível identificar demandas de atenção dirigida relacionadas aos domínios afetivo, de informação, físico-ambiental e comportamental, a saber:

- a) No domínio afetivo, as demandas identificadas foram: o distanciamento da família, a morte como uma possibilidade, a incerteza do futuro, o sentimento de compaixão e a dor;
- b) No que se refere ao domínio informação, as demandas vivenciadas pelos pacientes foram: o excesso de informações, a imprecisão nas informações e a omissão de informações;

- c) No domínio físico-ambiental, o espaço físico restrito, o excesso de manuseio e a internação prolongada foram identificados como fatores de demanda de atenção para esses pacientes; e
- d) No domínio comportamental, o afastamento do trabalho, a adaptação à novas rotinas, bem como a ausência de atividade foram identificados como situações que demandam atenção desses pacientes.

Sendo assim, os objetivos propostos foram atingidos e as demandas de atenção vivenciadas pelos pacientes com diagnóstico de leucemia em TMO estão relacionadas a fatores afetivos, do ambiente físico, de informação e comportamental. Esses dados corroboram com os estudos de CIMPRICH (1992a) e CIMPRICH et al (1994), quando relatam que para os pacientes com diagnóstico de câncer de mama, a incerteza sobre o futuro e pensamentos dolorosos associados com perdas reais ou antecipadas, constituem-se em fontes de demanda de atenção.

O conteúdo das falas dos entrevistados também se constitui em elementos para subsidiar referenciais teórico-práticos para o processo de cuidar em enfermagem.

O fato de ser um estudo qualitativo trouxe algumas dificuldades pela sua complexidade e exigüidade do tempo. Por outro lado, proporcionou estímulo a criatividade e uma trajetória de muitas consultas a teóricos sobre metodologia de pesquisa e a estudos já realizados sobre o tema.

A entrevista com os sujeitos do estudo constituíram-se em momentos de muita emoção. Foi possível perceber que os mesmos ansiavam por contar o que sentiam. Desabafar. Dividir seus sentimentos, enfim ter alguém para contar da sua dor.

Percebi que o fato de ter tido em outros tempos uma vivência naquela unidade facilitou minha comunicação com os entrevistados. Isto, no entanto, exigiu uma vigilância constante para evitar conduzir as falas. Por outro lado, me fez ver uma outra imagem da unidade através dos olhos do paciente.

Mesmo não contando com dados mensuráveis, a semelhança das respostas obtidas a partir das questões orientadoras do estudo, acredito ter sido possível concluir que:

- a) O maior número de demandas está relacionado ao domínio afetivo, o que sugere que o cuidar ainda não atende as necessidades singulares do indivíduo vivenciando o fenômeno saúde-doença em unidades de TMO.
- b) Os entrevistados expressam sentimentos de baixa auto-estima, de impotência e invalidez. Sentimentos de não compreensão, de perda de liberdade e de esperança, levando-os a um estado de carência afetiva que o processo de cuidar não atende, pois a preocupação e ocupação maior parecem ser com a tecnologia.
- c) Pelo grande número de demandas de atenção vivenciadas por esses pacientes, que pode requerer dos mesmos o uso intenso do esforço mental para direcionar atenção a aspectos importantes do tratamento, esses pacientes são vulneráveis a desenvolver a fadiga de atenção.

No ambiente da unidade de TMO o enfermeiro, ao seguir os protocolos, que pela sua característica rígida e inflexível, pode contribuir ainda mais para o aumento das demandas de atenção, o que requer do mesmo o uso intenso do esforço mental para direcionar atenção para aspectos importantes do tratamento e de outras situações do dia a dia. Reavaliar a forma do uso do protocolo como meio para transmitir/orientar questões importantes sobre o tratamento pode ser uma estratégia para minimizar uma das fontes de demanda de atenção, que irá com certeza propiciar um ambiente que melhor atenda as necessidades de informação desses indivíduos.

A fragilidade emocional sentida pelos entrevistados, conforme suas falas, revela a necessidade de um suporte terapêutico que os auxilie a conviver com o fenômeno pelo qual está passando. Ou seja, um cuidar que contemple uma assistência interdisciplinar.

Acrescento ainda que este estudo será importante para o profissional que atua em unidade de TMO, em especial, o enfermeiro, pois suas ações transcendem a questão técnica, com vista a prover um cuidado mais individualizado que possa atender de fato as

necessidades dessas pessoas. Acredito que o enfermeiro é o profissional que está em melhor posição para reavaliar as diferentes demandas que o paciente está exposto como também utilizar meios para minimizar ou eliminar muitas dessas demandas.



8 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ABBAGNANO, N. **Dicionário de filosofia**. São Paulo: Ed. Mestre Jaú, 1970.
- ALBOM, M. **A última grande lição** - o sentido da vida. 14ª ed. Rio de Janeiro: Ed. Sextante, 1998. 192 p.
- ANDRADE, J. A. R. **Os pensadores** - Bacon. 2ª ed. São Paulo: Ed. Abril Cultural, 1979. p. IV-XIII
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977. 225 p.
- BLACK, J. M.; MATASSARIN-JACOBS, E. **Medical surgical nursing: clinical management for continuity of care**: 5ª ed. USA: Ed. Saunders Company, 1997.
- BURNS, N. GROVE, S. K. **The practice of nursing research: conduct, critique & utilization**. 4ª ed. Philadelphia: W. B. Saunders Company, 2001.
- CIMPRICH, B. Attentional fatigue following breast cancer surgery. **Res. Nurs. Health**, 15(3): 199-207, 1992a.
- CIMPRICH, B. A theoretical perspective on attention and patient education. **Adv in Nurs. Science**, 14(3): 39-51, 1992b.
- CIMPRICH, B. Development of an intervention to restore attention in cancer patients. **Cancer Nurs.**, 16(2): 83-92, 1993.
- CIMPRICH, B. et al. Fatigue and the cancer experience: the state of the knowledge. **Oncol. Nurs. Forum**, 21 (1), 23-36, 1994.
- CUNNINGHAM, I. Allogenic bone marrow transplantation. In: HOFFMAM, R. et al. **Hematology** - basic principles and practice. 2ª ed. Churchill Livingstone: Ed. Iuc, 1995. p.400-411.
- DORIN, E. (Col.) **Dicionário de psicologia**. São Paulo: Ed. Melhoramentos, 1978.
- DÓRO, M. P. **Avaliação funcional dos adolescentes que se submetem a TMO** - Curitiba. 2000. (Dissertação - Mestrado - Universidade Federal do Paraná).

DULLEY, F. L. Transplante de medula óssea. **Rev. Hematologia Hemoterapia**, 2:13-19, 1996.

FOERSTER, J. Transplante de medula óssea. In: LEE, G. R.; BITHELL, T. C.; FOERSTER, J.; ATHEUS, J. W.; LUKENS, J. N. **Wintrobe hematologia Clínica**. São Paulo: Ed. Mande Ltda, 1998. p.766-776. v.1.

FONTANELLA, B. J. B. **Procura de tratamento por dependentes de substâncias psicoativas: um estudo clínico-qualitativo**. Campinas, 2000. (Tese – Doutorado – Universidade Estadual de Campinas).

FORTES, A. C. **Ética e saúde**. São Paulo: Ed. Pedagógica e Universitária Ltda, 1998.119 p.

GUINSBURGUER, J.; PRADO, B. Jr. **Os pensadores** - Descartes. 2ª ed. São Paulo: ed. Abril S. A. 1979. p. I-XIV

INCA. Disponível na página: <http://www.inca.gov.br/cancer/tipos/leucemia.html>. Acessado em 21/01/2004.

JAMES, W. **The principles of psychology**. New York, 1890. p.402-458, v.1

JANSEN, D. A.; KELLER, M. L. Identifying the attentional demands perceived by elderly people. **Rehabilitation Nursing**. 23(1): 12-20, 1998.

JANSEN, D. A.; CIMPRICH, B. Attentional impairment in persons with multiple sclerosis. **J. Neuroscience Nursing**, 26(2): 95-102, 1994.

KAPLAN, S.; KAPLAN, R. **Cognition and environment**: functioning in an uncertain world. New York: Ed. Praeger. 1983.

KAPLAN, R. & KAPLAN, S. **The experience of nature**: a psychological perspective. New York: Ed. Cambridge 1989.

KAPLAN, S. The restorative benefits of nature: toward and integrative framework. **J. Environ. Psychology**, 15(3), 169-182, 1995.

KUBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Ed. Martins Fontes, 2000. p. 295.

LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. A. **Fundamentos da metodologia científica**. São Paulo: Ed. Atlas, 1985. 238 p.

LOBIONDO-WOOD, G.; HABER, J. **Pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação crítica e utilização**. Rio de Janeiro; ED. Guanabara Koogan, 2001. p. 181.

LURIA, A. R. Atenção. In: LURIA, A. R. **Curso de psicologia geral**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1979. p.1-38 V.III.

MELLO, L. G. **Antropologia cultural** - iniciação teorias e temas. 5ª ed. Petrópolis: Ed. Vozes, 1991 p. 239-277

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento** - pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Ed. HUCITEC, 1992. 269 p.

NUTIN, J. **Teoria da motivação humana** - da necessidade ao projeto de ação. São Paulo: Ed. Loyola, 1983. 299 p.

ORTEGA, E. T. T.; NEVES, M. I. In: EINLOFT, L.; ZEN, J.; FUHRMEIFTER, M.; DIAS, V. L. M. **Manual de enfermagem em UTI pediátrica**. São Paulo: Ed. Medfi, 1996. p.154-181.

PASQUINI, R. Fundamentos e Biologia do Transplante de Células Hematopoética. In: ZAGO, M. A.; FALCÃO, R. P.; PASQUINI, R. **Hematologia fundamentos e prática**. Rio de Janeiro: Ed. Atheneu, 2001. p. 913-34.

PIKUNAS, J. **Desenvolvimento humano**. 3ª ed. São Paulo: Ed. McGraw-Hill do Brasil, 1979. p. 335-92

POLIT, D. F.; HUNGLER, B.P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. 3ª ed. Porto Alegre: Ed. Artes Médicas, 1995. 391p.

ROSA, M. **Psicologia evolutiva** – Psicologia da idade adulta 8ª ed. Petrópolis: Ed. Vozes, 1996. 143 p.v.4

SANDELOWSKI, M. Focus on qualitative methods: sample size in qualitative research. **Res Nurs Health**, 18 (2):179-83, 1995.

SÁ, A. C. **O cuidado do emocional em enfermagem**. São Paulo: Ed. Robe, 2001. 114 p.

TALENTO, B. Jean Watson. In: GEORGE, J. B. **Teorias de enfermagem** - os fundamentos à prática profissional. Porto Alegre: Artmed, 2000. p.253-65.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais** - a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Ed. Atlas S. A., 1992. p.175

TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**. Petrópolis: Ed. Vozes, 2003. 685 p.

WALDOW, V. R. Peculiaridades e contradições do cuidar: um estudo etnográfico. **Nursing**, 33: 18-24, 2001.

WINNINGHAM, M.L.; NAIL, L.M.; BURK, M. B.; BROPHY, L.; CIMPRICH, B.; JONES, L. S. et al. **Fatigue and the cancer experience**: the state of the knowledge. 21(1): 23-35, 1994.



9 - ANEXO



**FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA**

✉ Caixa Postal 6111
13083-970 Campinas, SP
☎ (0__19) 3788-8936
fax (0__19) 3788-8925
✉ cep@head.fcm.unicamp.br

CEP, 21/01/03
(Grupo III)

PARECER PROJETO: N° 578/2002

I-IDENTIFICAÇÃO:

**PROJETO: "DEMANDAS PARA ATENÇÃO DIRIGIDA EM PACIENTES
SUBMETIDOS A TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA"**
PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Edinês de Brito Guirardello
INSTITUIÇÃO: Departamento de Enfermagem/FCM/UNICAMP
APRESENTAÇÃO AO CEP: 12/12/2002

II - OBJETIVOS

Identificar as demandas para atenção dirigida em pacientes com diagnóstico de leucemia mielóide aguda submetidos a TMO, como subsídio teórico-prático para o processo de cuidar em enfermagem.

III - SUMÁRIO

O estudo terá uma abordagem qualitativa, junto aos pacientes atendidos no Serviço de Transplante de medula Óssea (TMO) do HC da Universidade Federal do Paraná, submetidos a transplante de medula óssea do tipo alogênico, cuja doença de base seja leucemia mielóide aguda.

A população total do estudo estará limitada ao número de pacientes que passarem pelo tratamento no período de fevereiro a julho de 2003 e que esteja dentro dos critérios de inclusão e exclusão. Os dados serão coletados através de duas técnicas: estudo de documentos, através do prontuário do paciente e entrevistas semi-estruturadas.

IV - COMENTÁRIOS DOS RELATORES

O estudo está bem claro, não há qualquer risco ao paciente. O Termo de Consentimento está bem elaborado. Recomendamos a aprovação deste projeto.

V - PARECER DO CEP

O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, após acatar os pareceres dos membros-relatores previamente designados para o presente caso e atendendo todos os dispositivos das Resoluções 196/96 e 251/97, bem como ter aprovado o Termo do Consentimento Livre e Esclarecido, assim como todos os anexos incluídos na Pesquisa, resolve aprovar sem restrições o Protocolo de Pesquisa supracitado.

VI - INFORMAÇÕES COMPLEMENTARES

O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 – Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).

Pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.1.z), exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade do regime oferecido a um dos grupos de pesquisa (Item V.3.).

O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4.). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.

Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projeto do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, Item III.2.e)

Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, de acordo com os prazos estabelecidos na Resolução CNS-MS 196/96.

Atenção: Projetos de Grupo I serão encaminhados à CONEP e só poderão ser iniciados após Parecer aprovatório desta.

VII - DATA DA REUNIÃO

Homologado na I Reunião Ordinária do CEP/FCM, em 21 de janeiro de 2003.


Prof. Dra. Carmen Silvia Bertuzzo
VICE-PRESIDENTE do COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
FCM / UNICAMP



10 - APÊNDICES

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do projeto: DEMANDAS DE ATENÇÃO DIRIGIDA EM PACIENTES SUBMETIDOS A TRANSPLANTE DE MEDULA OSSEA

Responsáveis pelo Projeto: Letícia Pontes

Edinêis de Brito Guirardello

1. Justificativa da pesquisa

Os indivíduos que vivenciam uma situação de doença como a leucemia e o seu processo de tratamento, seja por quimioterapia, radioterapia ou transplante de medula óssea, podem vivenciar alta demanda de atenção dirigida. A capacidade para direcionar atenção é essencial para lidar com as necessidades da vida diária. Indivíduos vivenciando uma situação de doença podem apresentar uma redução na capacidade de direcionar a atenção, para informações importantes do tratamento.

2. Objetivo da pesquisa

Identificar as principais demandas de atenção dirigida em pacientes submetidos a TMO, como subsídio teórico-prático para o processo de cuidar em enfermagem.

3. Procedimentos que será submetido

Estamos realizando um estudo para identificar as principais demandas de atenção dirigida em pacientes submetidos a Transplante de Medula Óssea.

Solicitamos sua colaboração em participar do estudo, no qual será realizada uma entrevista. A entrevista será individualizada, e o horário da mesma será combinado previamente respeitando sempre as suas condições de saúde no momento.

Esclarecemos que a sua participação não interferirá no seu tratamento e seu nome será mantido em sigilo.

4. Aspectos éticos

Não haverá quaisquer riscos em sua participação neste estudo. Os resultados desta pesquisa poderão trazer informações importantes, para que possamos melhorar a qualidade da assistência de enfermagem prestada aos pacientes submetidos a transplante de medula óssea.

Todas as informações obtidas serão sigilosas e confidenciais, sendo divulgadas apenas em eventos e publicações científicas, preservando sempre a sua identidade.

5. Outras informações

Não haverá compensação financeira ou custos decorrentes de sua participação no estudo, sendo a mesma, de caráter voluntário. Caso você não tenha interesse em participar, isto não acarretará nenhum prejuízo ao seu tratamento.

Você estará livre em desistir a qualquer momento, mesmo que inicialmente tenha concordado, sem que isso também prejudique o seu tratamento. Poderá tirar todas as dúvidas, mesmo àquelas que apareçam durante o estudo, havendo compromisso do pesquisador em respondê-las.

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Eu,
Idade....., RG....., concordo em participar do
presente estudo, após estar ciente dos propósitos da pesquisa, sendo a minha participação
totalmente voluntária.

Curitiba,.....de.....2003.

Assinatura do pesquisador

Pesquisadora: Letícia Pontes

Fone: (041) 362-5524

Assinatura do participante

RG:

Nº Prontuário:

FORMULÁRIO PARA COLETA DE DADOS

Nome do paciente:

Nº prontuário:

Idade: Sexo: Grau de instrução:

Procedência: Residência atual:

Diagnóstico: Tempo de doença:

Tipo de TMO que foi submetido : alogênico () consangüíneo () não-aparentado ()

Data do TMO:

Dia pós TMO na data da entrevista: Dia +

Complicações ocorridas durante o período de internamento:

Condições físicas no momento da entrevista:

Duração da entrevista:

Questões norteadoras da entrevista:

1. Fale sobre uma situação ou momento que foram ou são difíceis durante o seu tratamento.
2. Com relação ao ambiente e rotina de atendimento nesta unidade, comente sobre algum momento ou situação que lhe exigiu esforço mental.
3. Fale de alguma situação ou momento em que foi difícil para você entender uma informação. Exemplifique.
4. Relate sobre seus sentimentos durante este processo de tratamento.
5. Em relação às suas atividades diárias, como ficou sua vida após tomar conhecimento do seu problema de saúde, inclusive durante este processo de tratamento.