

UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
FACULDADE DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU*
MESTRADO EM ENFERMAGEM

Poliana Novais Mendes

**O autogerenciamento de pessoas submetidas ao transplante de células-tronco
hematopoéticas**

Juiz de Fora
2021

Poliana Novais Mendes

**O autogerenciamento de pessoas submetidas ao transplante de células-tronco
hematopoéticas**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação *Stricto sensu* – Mestrado em Enfermagem, da Universidade Federal de Juiz de Fora, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Enfermagem. Área de concentração: Cuidado em saúde e em enfermagem.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Nádia Fontoura Sanhudo

Juiz de Fora

2021

Ficha catalográfica elaborada através do programa de geração automática da Biblioteca Universitária da UFJF, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

Mendes, Poliana Novais.

O autogerenciamento de pessoas submetidas ao transplante de células-tronco hematopoéticas / Poliana Novais Mendes. -- 2021.
184 f. : il.

Orientadora: Nádia Fontoura Sanhudo
Dissertação (mestrado acadêmico) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Faculdade de Enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2021.

1. Autogerenciamento. 2. Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas. 3. Doença Crônica. 4. Cuidados de Enfermagem. 5. Organização e Administração. I. Sanhudo, Nádia Fontoura, orient. II. Título.

Poliana Novais Mendes

**O autogerenciamento de pessoas
submetidas ao transplante de células-tronco hematopoéticas**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Aprovada em 10 de dezembro de 2021.

BANCA EXAMINADORA

Profª Drª Nádia Fontoura Sanhudo - Orientadora

Universidade Federal de Juiz de Fora

Profª Drª Marléa Crescêncio Chagas

Universidade Federal do Rio de Janeiro

Profª Drª Herica Silva Dutra

Universidade Federal de Juiz de Fora

Juiz de Fora, 25/11/2021.



Documento assinado eletronicamente por **Nadia Fontoura Sanhudo, Professor(a)**, em 10/12/2021, às 17:23, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).

Documento assinado eletronicamente por **Herica Silva Dutra, Professor(a)**, em 11/12/2021, às 08:59, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Marléa Crescêncio Chagas, Usuário Externo**, em 14/12/2021, às 10:46, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no Portal do SEI-Ufjf (www2.ufjf.br/SEI) através do ícone Conferência de Documentos, informando o código verificador **0591759** e o código CRC **94ABE34B**.

Dedico este trabalho primeiramente a Deus, que me manteve firme diante das dificuldades, ao meu amor e à minha família, que me auxiliaram com sua compreensão e incentivo.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente agradeço a Deus a graça a mim concedida e por me proporcionar sabedoria, perseverança e amparo em todos os momentos da minha vida, e em especial durante essa trajetória.

Ao meu amado e companheiro Gislei, pelas atitudes de cuidado comigo e pelo auxílio amoroso e paciente no caminhar ao meu lado em busca de meus sonhos, desejos e anseios e por dizer sempre que posso ir mais e além do que imagino.

A minha querida mãe, Solange, um exemplo de caráter em minha vida, que reflete as minhas escolhas em busca de ser cada dia melhor do que sou.

A minha irmã, Kamila, por sempre me apoiar, respeitar e confiar em minhas escolhas.

Ao meu saudoso avô Francisco, a inspiração que me fez seguir nessa profissão e o ser humano mais bondoso que já conheci. Gostaria que estivesse aqui, meu avô, para que se sentisse orgulhoso ao ver sua “Nega” conquistando o mundo. Vou amá-lo para todo o sempre!

As minhas amigas Fernanda, Christiane, Nathália, Giovana, Janaína, Juliana e Sirleide por acreditarem em mim e torcerem sempre pelas minhas conquistas, apoiando-me em todos os momentos.

À Universidade Federal de Juiz de Fora e ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem por me proporcionarem o conhecimento adquirido e o suporte para seguir nesse aprendizado.

A minha orientadora, Prof^a. Dr^a. Nádia Fontoura Sanhudo, pelos esclarecimentos, pela paciência e pela confiança no desenvolvimento deste estudo.

À banca examinadora pela disponibilidade e contribuição de outras perspectivas para a melhoria deste trabalho de dissertação.

Aos colegas da turma de mestrado por todo o apoio e compartilhamento de ideias e aprendizado, que se tornaram tão especiais nessa caminhada.

Aos profissionais do Hospital Universitário de Juiz de Fora (Unidade Santa Catarina), em especial a toda a equipe do Serviço de Hematologia e Transplante de Medula Óssea, por toda a receptividade e colaboração no desenvolver deste estudo.

Aos participantes desta pesquisa, que se propuseram a expor sua vivência, ajudando-me a fortalecer este estudo e a auxiliar outras pessoas que venham a passar por este processo em suas vidas.

A todas as pessoas que (in) diretamente contribuíram para que esse sonho se tornasse factível.

“Mas a educação pode ajudar a nos tornarmos melhores, se não mais felizes, e nos ensinar a assumir a parte prosaica e viver a parte poética de nossas vidas.” (MORIN, EDGAR, 1999, p. 10).

RESUMO

O autogerenciamento dos cuidados representa uma ferramenta importante na vida das pessoas, pois se refere à conquista de conhecimentos, habilidades e autonomia do indivíduo perante uma afecção crônica. O estudo objetivou construir diretrizes para atender às demandas para o autogerenciamento do cuidado à saúde de pessoas com doença onco-hematológicas submetidas ao Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas (TCTH). Trata-se de uma pesquisa qualitativa do tipo exploratória, desenvolvida em duas etapas, utilizando-se como referencial metodológico a Pesquisa Convergente Assistencial (PCA). Os dados foram coletados no ambulatório de hematologia do Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora (HU-UFJF), após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da instituição mencionada, sob o Parecer n. 3.842.779, em atendimento à Resolução 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde. Participaram deste estudo 12 pacientes e cinco enfermeiros. Na primeira etapa, os dados foram coletados com os pacientes por telefonema, no período de janeiro e fevereiro de 2021, utilizando um roteiro semiestruturado. Para operacionalização das entrevistas, foi utilizado o *software* de análise de dados textuais *Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires (Iramuteq)*, com enfoque na análise de conteúdo proposta por Bardin. Concluída essa etapa, partiu-se para a seguinte, feita com os enfermeiros, no pequeno grupo de discussão em um encontro *on-line*, realizado no dia 25 de agosto de 2021. Todos os depoimentos foram gravados em áudio e transcritos, e o anonimato foi garantido por meio de códigos. Como resultados, da primeira etapa da pesquisa emergiram seis classes que foram sistematizadas em três categorias, I: Descobrimto do diagnóstico de câncer e percurso do tratamento; II: Apoio para o desenvolvimento de ações de autogerenciamento dos cuidados à saúde e III: Percepções, necessidades e apoio: subsídios para o autogerenciamento. Desses resultados emergiram significados e demandas para o autogerenciamento. Na segunda etapa da pesquisa essas demandas foram refletidas no grupo de discussão e ratificadas pelos participantes, apontando, assim, as diretrizes para atender às demandas para o autogerenciamento dos cuidados à saúde das pessoas com doença oncológica, que realizaram o TCTH. Os resultados demonstraram a importância da realização do autogerenciamento na fase pós-TCTH, e as diretrizes encontradas permitirão uma

melhor compreensão das necessidades vivenciadas para a adaptação do indivíduo ao processo de saúde/doença.

Palavras-chave: Autogerenciamento. Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas. Doença Crônica. Câncer. Oncologia. Cuidados de Enfermagem. Organização e Administração.

ABSTRACT

Self-management of care represents an important tool in people's lives, as it refers to the individual's achievement of knowledge, skills and autonomy in the face of a chronic condition. The study aimed to build guidelines to meet the demands for self-management of health care for people with onco-hematological diseases undergoing Hematopoietic Stem Cell Transplantation (HSCT). This is an exploratory qualitative research, developed in two stages, using the Convergent Care Research (PCA) as a methodological framework. Data were collected at the hematology outpatient clinic of the University Hospital of the Federal University of Juiz de Fora (HU-UFJF), after approval by the Ethics Committee for Research in Human Beings of the aforementioned institution, under Opinion n. 3,842,779, in compliance with Resolution 466/2012, of the National Health Council. Twelve patients and five nurses participated in this study. In the first stage, data were collected from the patients by phone call, in the period between January and February 2021, using a semi-structured script. For the operationalization of the interviews, the textual data analysis software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires (Iramuteq) was used, focusing on the content analysis proposed by Bardin. Once this step was completed, the next step was taken, carried out with the nurses, in the small discussion group in an online meeting, held on August 25, 2021. All testimonies were audio-recorded and transcribed, and anonymity has been secured through codes. As a result, from the first stage of the research, six classes emerged that were systematized into three categories, I: Discovery of the cancer diagnosis and course of treatment; II: Support for the development of health care self-management actions and III: Perceptions, needs and support: subsidies for self-management. From these results emerged meanings and demands for self-management. In the second stage of the research, these demands were reflected in the discussion group and ratified by the participants, thus indicating the guidelines to meet the demands for self-management of health care for people with oncological disease who underwent HSCT. The results showed the importance of carrying out self-management in the post-HSCT phase, and the guidelines found will allow a better understanding of the needs experienced for the individual's adaptation to the health/disease process.

Keywords: Self-Management. Hematopoietic Stem Cell Transplantation. Chronic Disorder. Cancer. Adult. Oncology. Nursing Care. Organization and Administration.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1	– Fluxograma com os resultados da seleção dos estudos.....	32
Quadro 1	– Sumarização dos estudos incluídos na revisão integrativa da literatura de acordo com título, periódico, país, ano de publicação e enfoque temático.....	33
Figura 2	– <i>Self-management x self-care</i> (autocuidado x autogestão).....	55
Figura 3	– Componentes conceituais do termo autogerenciamento.....	57
Figura 4	– Promoção do autogerenciamento para o cuidado à saúde.....	59
Figura 5	– Dados do corpus geral originados do <i>software Iramuteq</i>	88
Figura 6	– Dendrograma I da Classificação Hierárquica Descendente gerado pelo <i>software Iramuteq</i>	89
Figura 7	– Dendrograma II da Classificação Hierárquica Descendente gerado pelo <i>software Iramuteq</i>	90
Figura 8	– Organograma de evocação dos vocábulos conforme a frequência.....	91
Figura 9	– Representação da análise fatorial de correspondência gerada pelo <i>software Iramuteq</i>	93
Figura 10	– Análise de similitude gerada pelo <i>software Iramuteq</i>	95
Figura 11	– Nuvem de palavras gerada pelo <i>software Iramuteq</i>	97
Quadro 2	– Categorias emergidas das entrevistas dos participantes.....	98
Quadro 3	– Síntese das diretrizes para o autogerenciamento.....	125
Figura 12	– Significados e demandas para o autogerenciamento de pessoas submetidas ao TCTH.....	127
Figura 13	– Demandas para o autogerenciamento de pessoas submetidas ao TCTH.....	131

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	– Distribuição das publicações científicas por combinações de descritores.....	30
Tabela 2	– Caracterização sociodemográfica dos pacientes.....	80
Tabela 3	– Caracterização dos enfermeiros.....	128

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABTO	Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos
ACS	<i>American Cancer Society</i>
AFC	Análise Fatorial de Correspondência
Cemo	Centro de Transplante de Medula Óssea
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
Covid-19	<i>Corona Virus Disease</i>
CHD	Classificação Hierárquica Descendente
CCM	<i>Chronic Care Model</i>
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CPH	Célula Progenitora Hematopoética
CTH	Célula-Tronco Hematopoética
DECH	Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro
DeCS	Descritor em Ciências da Saúde
DCNT	Doença Crônica Não Transmissível
EUA	Estados Unidos da América
Gesenf	Gerência em Saúde e em Enfermagem
HLA	Antígeno Leucocitário Humano
HU - UFJF	Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora
ICN	<i>International Council of Nurses</i>
Inca	Instituto Nacional de Câncer
<i>INSPIRE</i>	<i>INternet-based Survivorship Program with Information and REsources</i>
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
Iramuteq	<i>Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires</i>
Jopon	<i>Journal of Pediatric Oncology Nursing</i>
Lilacs	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MeSH	<i>Medical Subject Headings</i>
MO	Medula Óssea
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde

Opas	Organização Pan-Americana de Saúde
PCA	Pesquisa Convergente Assistencial
PNAO	Política Nacional de Atenção Oncológica
PNH	Política Nacional de Humanização
PubMed	<i>National Library of Medicine</i>
RBT	Registro Brasileiro de Transplantes
Redome	Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea
SAE	Sistematização da Assistência de Enfermagem
SCION-HSCT	<i>Self Care Intervention in Oncology Nursing Hematopoietic Stem Cell Transplantation</i>
Scup	Sangue do Cordão Umbilical e Placentário
SNT	Sistema Nacional de Transplantes
SP	Sangue Periférico
STs	Segmentos de Texto
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TCTH	Transplante de Células-tronco Hematopoéticas
TMO	Transplante de Medula Óssea
UCE	Unidade de Contexto Elementar
UFJF	Universidade Federal de Juiz de Fora

LISTA DE SÍMBOLOS

n	Amostra
Nº	Ordem numérica
%	Porcentagem
χ^2	Qui-quadrado

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	21
1.1	CONTEXTUALIZAÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO.....	21
1.2	JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA DO ESTUDO.....	26
1.3	CONTRIBUIÇÕES POTENCIAIS DO ESTUDO.....	37
2	FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	39
2.1	O TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS E SUAS IMPLICAÇÕES NO COTIDIANO DO TRANSPLANTADO.....	40
2.2	GERÊNCIA DO CUIDADO DE ENFERMAGEM NA PERSPECTIVA DO PENSAMENTO COMPLEXO.....	46
2.3	O AUTOGERENCIAMENTO: EXPOSIÇÃO DO TERMO.....	52
3	PERCURSO METODOLÓGICO.....	61
3.1	TRAJETÓRIA DA PESQUISA.....	61
3.1.1	Abordagem e tipo de estudo.....	61
3.2	CONHECENDO A PCA.....	62
3.2.1	Fase de concepção.....	64
3.2.2	Fase de instrumentação.....	65
3.2.2.1	<i>Descrição do cenário de estudo.....</i>	66
3.2.2.2	<i>Participantes do estudo.....</i>	67
3.2.2.3	<i>Instrumentos e técnicas de coleta de dados.....</i>	68
3.2.3	Fase de perscrutação.....	71
3.2.4	Fase de análise.....	73
3.2.4.1	<i>Análise dos dados.....</i>	74
3.3	ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA.....	77
4	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	80
4.1	CARACTERIZAÇÃO DOS PACIENTES.....	80
4.2	CATEGORIAS DE ANÁLISE.....	87
4.2.1	Categoria I: Descobrimto do diagnóstico de câncer e percurso do tratamento.....	99
4.2.1.1	<i>Classe 6: O diagnóstico e tratamento do câncer.....</i>	99
4.2.2	Categoria II: Apoio para o desenvolvimento de ações de autogerenciamento dos cuidados à saúde.....	102

4.2.2.1	<i>Classe 5: Adesão ao tratamento pós-transplante de células-tronco hematopoéticas.....</i>	103
4.2.2.2	<i>Classe 3: O preparo e as mudanças nos cuidados com a saúde após o transplante.....</i>	106
4.2.2.3	<i>Classe 2: Manutenção dos cuidados com a saúde e necessidades após o transplante.....</i>	111
4.2.3	Categoria III: Percepções, necessidades e apoio: subsídios para o autogerenciamento.....	116
4.2.3.1	<i>Classe 4: Necessidades e importância do suporte familiar e do acompanhamento profissional nas orientações de cuidados à saúde.....</i>	117
4.2.3.2	<i>Classe 1: Crenças, sentimentos e apoio frente ao processo de saúde e doença.....</i>	121
4.3	GRUPO DE DISCUSSÃO.....	128
4.3.1	Caracterização dos enfermeiros.....	128
4.3.2	Apresentação e validação dos dados.....	130
4.3.3	Avaliação do processo de pesquisa.....	136
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	140
6	REFERÊNCIAS.....	142
	APÊNDICE A – Declaração de infraestrutura e concordância.....	161
	APÊNDICE B – Termo de confidencialidade e sigilo.....	162
	APÊNDICE C – Termo de consentimento livre e esclarecido.....	163
	APÊNDICE D – Roteiro semiestruturado.....	167
	ANEXO A – Orientações do HU-UFJF aos pacientes pós-TCTH... 	169
	ANEXO B – Parecer consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa: Dados do projeto de pesquisa.....	173
	ANEXO C – Parecer consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa: Dados da emenda.....	178
	ANEXO D – Parecer de conhecimento da instituição quanto à solicitação de realização da pesquisa.....	184

APRESENTAÇÃO

A aproximação com a temática da oncologia se deu através de uma vivência pessoal diante de três casos de câncer na família, sendo um de origem hematológica. Os aspectos dessa comorbidade e de seu tratamento marcaram minha memória, pois eram muitas as dores físicas e emocionais do acometido, além do medo e da insegurança vividos não só pelo doente, mas também por toda a família. Por outro lado, era possível perceber como a fé, o auxílio dos familiares nos cuidados e o empoderamento do doente sobre a comorbidade ajudavam no enfrentamento desse momento tão difícil.

Nesse período, eu ainda não era da área da saúde, porém a vocação gritava dentro de mim e, após a perda de um ente muito amado, que ocupava o lugar de avô e pai em minha vida, decidi me dedicar à enfermagem e, de algum modo, fazer a diferença na vida de pessoas que passam por algum sofrimento e ajudar minha família de alguma forma.

Com o ingresso no curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora no ano de 2014, pude perceber o quanto o profissional pode fazer a diferença na vida de um paciente em cronicidade, em relação às orientações do cuidado, à importância do entendimento ou às habilidades desenvolvidas pelo paciente diante do seu prognóstico de saúde, e também como a presença dos familiares e amigos impacta positivamente esse processo.

Após a conclusão da graduação em agosto de 2018, dei prosseguimento à graduação de Licenciatura em Enfermagem e concomitantemente realizava a pós-graduação em Enfermagem de Urgência e Emergência. Estas foram concluídas em dezembro e agosto de 2019 respectivamente.

Nesse mesmo ano, no mês de agosto, ingressei no curso de Mestrado em Enfermagem, e um dos meus interesses em pesquisa era a oncologia. Desse modo, a presente pesquisa emergiu com a minha vivência diante da adaptação de um familiar para o autogerenciamento de seu cotidiano, após diagnóstico e tratamento de uma enfermidade onco-hematológica, assim como a adaptação dos familiares para o auxílio ao mesmo.

Também o desejo de clarificar como é conviver com a cronicidade e de identificar quais habilidades podem ser desenvolvidas para o autogerenciamento, deu origem à motivação para a temática e ao desenvolvimento do projeto de

pesquisa intitulado “O autogerenciamento de pessoas submetidas ao transplante de células-tronco hematopoéticas”.

1 INTRODUÇÃO

Neste capítulo, apresentam-se a contextualização do objeto de estudo e a justificativa e relevância para o desenvolvimento desta pesquisa.

1.1 CONTEXTUALIZAÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO

As Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNTs) correspondem a uma das principais causas de óbitos quase que mundialmente, além de estarem relacionadas com incapacidades físicas, fatos que independem da posição econômica do país (BRASIL, 2018; BRASIL, 2011). No ano de 2008, as DCNTs foram responsáveis por 63% dos 57 milhões de mortes no mundo, estando a maior parte desses eventos relacionada às doenças do aparelho circulatório, cânceres, diabetes e doenças respiratórias crônicas (BRASIL, 2018; BRASIL, 2011).

As DCNTs têm aumentando consideravelmente o número de óbitos precoces em pessoas com menos de 70 anos, equivalendo a em torno de 9 milhões no ano de 2008. Delas decorrem redução da qualidade de vida devido ao grau elevado de incapacidades para o trabalho e o lazer e consequências econômicas para a sociedade como um todo, piorando as iniquidades e ampliando a pobreza (BRASIL, 2018).

Segundo o Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das DCNTs no Brasil 2011-2022, neste país, acidente vascular encefálico, infarto, hipertensão arterial, câncer, diabetes e doenças crônicas do trato respiratório representam um problema de saúde de alta magnitude e correspondem a em torno de 72% das causas de óbitos, que envolvem vigorosamente as camadas populacionais mais carentes e grupos mais vulneráveis, correspondendo aos indivíduos de baixa escolaridade e renda (BRASIL, 2011).

Nesse contexto, de acordo com a Organização Pan-Americana de Saúde (Opas), o câncer representa o segundo principal motivo de óbitos mundiais, sendo responsável por 9,6 milhões de óbitos no ano de 2018. No panorama global, a cada seis mortes, uma está relacionada ao câncer, e aproximadamente 70% desses óbitos ocorrem em países de baixa e média renda (OPAS, 2018).

Desse modo, nos países desenvolvidos, há uma prevalência de câncer relacionado à urbanização e ao desenvolvimento, como o de pulmão, próstata,

mama feminina, cólon e reto, já nos países de baixo e médio desenvolvimento, é significativamente alto o acometimento por câncer relacionado a infecções, como o de colo de útero, estômago, esôfago e fígado (INCA, 2017).

Ademais, mundialmente o câncer representa quase 80% dos óbitos, e, para o Brasil, estimou-se que, no biênio de 2018-2019, o acometimento fosse de 600 mil casos novos de câncer a cada ano e no estado de Minas Gerais, estimou-se que o número de casos novos de câncer segundo o sexo para cada ano do biênio de 2018-2019, alcançasse 29.010 homens e 28.580 mulheres acometidas pela doença (INCA, 2017).

O câncer é uma comorbidade definida pelo crescimento desordenado das células do nosso organismo, que invadem órgãos e tecidos que representam um conjunto de mais de cem doenças, essas células se dividem rapidamente, podendo ser agressivas e incontroláveis, e geram tumores que tendem a invadir outras áreas do corpo, sendo classificados como carcinoma quando sua origem se dá nos tecidos epiteliais e sarcoma quando se originam nos tecidos conjuntivos (INCA, 2019).

Além disso, os neoplasmas podem ser classificados em benignos e malignos, a depender de suas características morfológicas e clínicas e do comprometimento que podem acarretar ao organismo (JUVENALE, 2016). As modalidades de tratamento para tal patologia constituem-se em cirurgia, quimioterapia, radioterapia ou Transplante de Medula Óssea (TMO)¹, sendo necessário, na maioria dos casos, combinar algumas modalidades terapêuticas (INCA, 2019a).

Nas doenças onco-hematológicas, como as leucemias agudas, os linfomas não Hodgkin e Hodgkin e mieloma múltiplo, o Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas (TCTH) é indicado como um dos tratamentos (ARAÚJO, 2018). O TMO ou TCTH é capaz de modificar o prognóstico de pacientes com cânceres benignos e malignos. (FIGUEIREDO *et al.*, 2018).

Segundo a Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos (ABTO) (2017), o Brasil é o segundo país do mundo em número de transplantes e, no período de janeiro a dezembro de 2017, realizou um total de 2.794 TCTHs, correspondendo a 12 estados, sendo eles: Bahia (24), Ceará (95), Distrito Federal (111), Espírito Santo

¹ Neste estudo, os termos TMO e TCTH serão adotados como sinônimos, tal decisão segue devido ao fato de uma das fontes de Células-tronco Hematopoéticas (CTH) ser a Medula Óssea (MO) (FIGUEIREDO *et al.*, 2018).

(8), Goiás (37), Minas Gerais (223), Paraná (201), Pernambuco (213), Rio de Janeiro (199), Rio Grande do Sul (193), Santa Catarina (48), São Paulo (1.442).

O estado de Minas Gerais ocupou a 2ª posição, representando o total de 223 TCTHs, divididos em 89 alogênicos e 134 autólogos, sendo que, no Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora (HU-UFJF), foram realizados 23 desses transplantes (ABTO, 2017).

Esse transplante é classificado quanto ao doador de três formas: o alogênico, o autogênico ou autólogo e o singênico (FIGUEIREDO *et al.*, 2018; SBTMO, 2019). Além disso, o TCTH se divide em três fases, sendo elas: o Pré-Transplante, o Transplante ou TCTH propriamente dito e o Pós-transplante (SOUZA *et al.*, 2018).

Salienta-se que o Pós-transplante tem início após a alta hospitalar, sendo subdividido em imediato, correspondendo ao período de até cem dias da infusão das CTH, etapa em que ocorre a maioria das complicações, e tardio, com início a partir dos cem dias (SOUZA *et al.*, 2018).

No entanto, nessa modalidade terapêutica, podem surgir complicações às quais é atribuída grande parte das morbimortalidades dos pacientes que realizaram o transplante, estas são caracterizadas em imediatas ou tardias e estão envolvidas com uma série de fatores, como comorbidades existentes, patologias de base, regras de condicionamento utilizadas, exposição à radiação, tipo de transplante realizado, entre outros, ademais, podem ser agudas, quando o surgimento se dá nos primeiros cem dias, e crônicas, quando ocorrem após esse prazo (TORRES *et al.*, 2018).

Posto isso, a atuação da enfermagem é de suma importância na assistência ao cliente com neoplasia, pois este necessita de cuidados com certas peculiaridades, e essa abordagem demanda uma complexidade que resulta da dedicação da equipe de saúde, através da multidisciplinaridade, para atender às necessidades do paciente e dos familiares deste na medida do possível e perante as situações novas que venham a surgir (ROCHA *et al.*, 2016).

Dessa forma, é relevante que os profissionais de saúde avaliem a qualidade de vida do cliente e que possam orientá-lo quanto à compreensão e à superação do que ocorrer durante e após o transplante, destacando o papel da equipe de enfermagem na inserção de ações de prevenção, detecção e gerenciamento prévio das complicações que acompanham o TCTH (PROENÇA *et al.*, 2016).

Os pacientes com doenças onco-hematológicas indicados a realizar o TCTH deparam-se com uma etapa difícil em sua vida, o diagnóstico de uma comorbidade que os ameaça atinge não só eles, mas também seus familiares, gerando sentimentos de sofrimento e revolta, além da insegurança quanto à eficácia da terapia e esta realidade de sentimentos, atrelada à complexidade e aos riscos do tratamento, exige uma postura firme para o enfrentamento das mudanças que ocorrerão no seu cotidiano (ROCHA *et al.*, 2016).

Para os autores Contatore, Malfitano e Barros (2017), na área da saúde, as ações do cuidado evidenciam uma crescente discussão em pesquisas, para tanto, destaca-se o cuidado biomédico, que é voltado para o diagnóstico, o tratamento e a prevenção de comorbidades, tendo como suporte o conhecimento técnico-científico. Diante disso, aumenta a reflexão clínica, procurando formas para atender às demandas do indivíduo (CONTATORE; MALFITANO; BARROS, 2017).

Um modelo de assistência que abranja a integralidade e as demandas de saúde, em consonância com os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS) e que ultrapasse os impasses decorrentes do domínio do paradigma biomédico, atualmente é considerado um dos maiores desafios do sistema de saúde brasileiro (FERTONANI *et al.*, 2015).

Diante disso, o autogerenciamento dos cuidados à saúde constitui uma ferramenta importante, é um meio de educação que busca desenvolver habilidades direcionadas a ações de capacitação, do cliente, familiar ou cuidador, para a tomada de decisão sobre as mais diversas condições de cronicidade, que podem ser de origem biológica, emocional, social e ou espiritual, com respeito e planejamento entre as partes envolvidas (HORTENSE, 2017).

O autogerenciamento representa a conquista de conhecimentos, habilidades e autonomia por todos os envolvidos com o cliente que vivencia o adoecimento, seu objetivo principal é equipar o cliente para se tornar mais ativo no decorrer do processo patológico e nas suas complicações (HORTENSE, 2017; NOST *et al.*, 2018).

Parte-se da ideia de que o autogerenciamento é um termo novo, que está relacionado ao conviver com afecções crônicas. Assim, este trabalho tem o intuito de apresentar como ocorre o autogerenciamento dos cuidados à saúde em domicílio por aqueles que foram submetidos ao TCTH, e estão na fase tardia desse

procedimento e necessitam desenvolver novas habilidades e meios para encarar a sua condição de vida.

O indivíduo neste estudo é considerado um ser complexo e, diante de uma comorbidade como o câncer, que exige tratamentos invasivos, longos, e da repercussão da doença, que passa de uma condição aguda para a fase crônica, é necessário que o mesmo esteja preparado para realizar o autogerenciamento do cuidado à saúde no seu cotidiano após o transplante. Situação esta que nem sempre ocorre, pois exige uma adaptação não só do indivíduo, mas também de todos os envolvidos com o acometido. Ademais, o enfermeiro, como profissional da saúde, exerce uma importante função, podendo auxiliar nesse aspecto na elaboração de ações educativas que estimulem o autogerenciamento.

Diante dessas particularidades, o indivíduo apresenta aspectos que devem ser trabalhados em sua multidimensionalidade, pois a fase tardia do TCTH afeta as dimensões biológica, psicológica, social e espiritual. Essas questões têm sido observadas no cenário deste estudo.

Contudo, destaca-se que já existe um instrumento de orientações pós-transplante (ANEXO A), elaborado pela equipe profissional do cenário de pesquisa, reconhecendo algumas dessas necessidades, o qual não contempla o desenvolvimento de ações de autogerenciamento dos cuidados à saúde.

Assim, dessa problemática, emergiu a **questão norteadora do estudo**: “Como as pessoas que convivem com uma doença onco-hematológica e realizaram o TCTH desenvolvem o autogerenciamento do cuidado à saúde em seu domicílio?” Desse modo, considerando o autogerenciamento como uma ferramenta para o enfrentamento de dificuldades no conviver com a cronicidade, delinearam-se como **objeto de estudo**: demandas das pessoas com doença onco-hematológica submetidas ao TCTH para o autogerenciamento do cuidado à saúde.

Esta proposta de estudo traz como **objetivo geral**:

- Construir diretrizes para atender às demandas para o autogerenciamento do cuidado à saúde de pessoas com doenças onco-hematológicas submetidas ao TCTH.

E como **objetivos específicos**:

- Identificar o entendimento do significado do autogerenciamento para as pessoas submetidas ao TCTH.

- Descrever as demandas dessas pessoas para o autogerenciamento dos cuidados à saúde.
- Discutir coletivamente com os enfermeiros as demandas encontradas, visando ratificar ou retificar as diretrizes propostas para o desenvolvimento do autogerenciamento dos cuidados à saúde em domicílio.

1.2 JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA DO ESTUDO

No cenário mundial, o câncer constitui um problema de saúde pública e corresponde a uma das principais quatro causas de mortalidade prematura, isto é, aquelas que ocorrem antes dos 70 anos de vida em grande parte dos países e sua incidência e mortalidade vêm aumentando devido a diversos fatores, como a elevação da expectativa de vida, o crescimento populacional, além da alteração na organização e predominância de fatores de risco para tal doença, principalmente os relacionados ao desenvolvimento econômico (INCA, 2019b).

Salienta-se que a doença oncológica constitui um grave problema de saúde pública e representa a segunda principal causa de óbitos nos Estados Unidos, um estudo realizado pela *American Cancer Society* (ACS), apresentou estimativas para esse país quanto ao número de casos novos de câncer e à taxa de óbitos para o ano de 2019, sendo, para ambos os sexos, a taxa de 1.762.450 novos casos e de mortalidade correspondeu a 606.880, equivalendo a uma taxa de 1.700 óbitos por dia (SIEGEL; MILLER; JEMAL, 2019). Já para o ano de 2020, correspondem a 1.806.590 novos casos e 606.520 mortes, sendo mais de 1.600 óbitos por dia (SIEGEL; MILLER; JEMAL, 2020).

No Brasil, quanto à incidência relacionada aos tipos de cânceres, ocupa a primeira posição o câncer de pele não melanoma, equivalendo a 177 mil casos, seguido do câncer de mama e de próstata, correspondendo a 66 mil cada um; cânceres de cólon e reto, representando 41 mil; câncer de pulmão, sendo 30 mil e câncer de estômago, com 21 mil (INCA, 2019b). Entre as comorbidades malignas, estão os cânceres hematológicos, com representatividade significativa no Brasil e no mundo (MARQUES *et al.*, 2018).

Em face dessa contingência, algumas comorbidades malignas ou benignas apresentam como tratamento terapêutico o TCTH e este é classificado como um método complexo e agressivo que necessita de cuidados especializados em

diversas áreas profissionais que estão envolvidas nessa terapêutica, é um tratamento longo, que expõe o indivíduo a uma série de complicações que demandam de atendimento para evitar situações ameaçadoras à vida e o comprometimento da qualidade da mesma (MARQUES *et al.*, 2018).

As modalidades de TCTH possuem características específicas, com protocolos e quimioterápicos próprios conforme a patologia, ademais, demandam de cuidados em diversos níveis de complexidade e relacionam-se com outros fatores, como doenças prévias, idade, tempo de diagnóstico, condições de saúde e sociais, entre outros, que podem influenciar na terapêutica seja qual for o tipo de transplante efetuado (MARQUES *et al.*, 2018). O TCTH é considerado uma das terapêuticas mais importantes da oncologia, mesmo sendo um procedimento dispendioso, complexo e associado a elevados índices de morbimortalidade (SILVA *et al.*, 2017).

Diante do exposto e da vivência no cenário de pesquisa, este estudo se justifica pela necessidade de maior exploração do contexto do autogerenciamento dos cuidados à saúde de pessoas com doenças onco-hematológicas que realizaram TCTH, uma vez que, se sabe que o autogerenciamento consiste no ato de gerenciar situações inerentes a uma afecção crônica de modo a repercutir no empoderamento do indivíduo sobre seu processo de saúde-doença, podendo reduzir os danos aos pacientes e os custos para os serviços de saúde.

Sobre essa temática, Massimi e colaboradores (2017) evidenciam, acerca da eficácia de intervenções fornecidas para o autogerenciamento de pessoas em situações crônicas lideradas pelo enfermeiro, que é possível identificar que este profissional exerce um papel fundamental e sua atitude de liderança e perspectiva holística impacta diretamente o tratamento dos pacientes crônicos, isso porque é ele o responsável pelas intervenções educativas voltadas para promoção da saúde e prevenção de doenças e agravos, tendo o automonitoramento e a tomada de decisão como os objetivos das intervenções, ressaltando a importância do autogerenciamento dos pacientes diante de uma afecção crônica.

A Opas (2011) aborda em seu livro “As Redes de Atenção à Saúde” o *Chronic Care Model* (CCM), que é sugerido pelos Estados Unidos, como uma forma de proposição para os desafios da gestão das doenças crônicas. Esse Modelo internacional foi adaptado no Brasil para que pudesse ser utilizado no SUS, e visa à elaboração de novas formas de cuidados, auxiliando o indivíduo no seu autogerenciamento para melhores condições de saúde e de vida (OPAS, 2011).

Além disso, a Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013, do Ministério da Saúde, “que Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS”, apresenta como objetivo a diminuição da mortalidade e da incapacidade ocasionadas pelo câncer, assim como, ações para melhoria da qualidade de vida dos usuários com essa patologia, por meio de prevenção e detecção precoce de doenças, promoção da saúde, tratamento oportuno e cuidados paliativos (BRASIL, 2013).

Portanto, a relevância do estudo se prende ao contexto epidemiológico mundial ao retratar a cronicidade e formas de cuidado, além de estar de acordo com as propostas da Organização Mundial da Saúde (OMS) (2003), que, no manual de Cuidados Inovadores para Condições Crônicas, ressalta como que a eficácia do autogerenciamento estimula a maior aderência do paciente ao tratamento, reduzindo complicações, sintomas e limitações relacionadas à cronicidade.

A justificativa da presente investigação ainda se reforça devido ao fato de que, em muitos países, o autogerenciamento representa o ponto de apoio principal no controle das enfermidades crônicas (MASSIMI *et al.*, 2017). Portanto, entende-se que o autogerenciamento poderá dar sustentação a uma nova perspectiva de cuidado à saúde, na tomada de decisão dos vários aspectos relacionados ao viver das pessoas em condições crônicas que realizaram o TCTH, podendo reduzir readmissões hospitalares e custos relativos, tornando o indivíduo o ator central nessa situação.

No que tange a produção científica de enfermagem à respeito do autogerenciamento do paciente após o TCTH, é possível afirmar que existe uma escassez de estudos acerca da temática na área. Dessa forma, com o intuito de fortalecer a relevância do estudo, realizou-se uma revisão integrativa da literatura com o objetivo de: “Analisar na literatura recente as publicações sobre o autogerenciamento do paciente na fase pós TCTH”.

A revisão integrativa é caracterizada como uma metodologia que sintetiza o conhecimento e a aplicabilidade dos achados de estudos consideráveis na prática, sendo desenvolvida em seis fases, a saber: escolha do tema e elaboração da questão norteadora; busca nas bases de dados com definição dos critérios de inclusão e exclusão; identificação, organização e seleção dos estudos;

categorização do material selecionado; análise e interpretação dos achados e apresentação dos resultados da revisão (SOUZA; SILVA; CARVALHO, 2010).

Esta investigação foi desenvolvida segundo as etapas propostas para a metodologia de revisão integrativa da literatura. Assim, a questão norteadora delineada foi: “Como os pacientes que realizaram o transplante de células-tronco hematopoéticas fazem o seu autogerenciamento?”

Para responder a tal questão, o levantamento na literatura foi realizado no mês de dezembro de 2020, utilizando-se as bases de dados: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs), *National Library of Medicine* (PubMed) e Portal de Periódicos Capes/MEC (Capes), por possuírem estudos internacionais e nacionais em enfermagem e outras áreas da saúde que respondessem à questão investigada.

Os descritores selecionados para a busca nas bases de dados foram extraídos do Banco de Descritores em Ciência da Saúde (DeCS) e do *Medical Subject Headings* (MeSH), sendo eles: “*Self-management*”, “*Hematopoietic Stem Cell Transplantation*”, “*Chronic disease*”, “*Oncology*” e “*Nursing care*”, que foram agrupados contendo dois, três e quatro descritores, combinados com o operador booleano “AND”, no qual os descritores “*Self-management*” e “*Hematopoietic Stem Cell Transplantation*” estivessem presentes em todas as combinações.

Os mesmos foram utilizados em língua inglesa devido ao maior alcance de busca nas bases de dados e seguiram um protocolo de pesquisa. O universo do estudo foi constituído de 204 publicações para análise após a pesquisa inicial de combinação dos descritores, sendo apresentada a distribuição das publicações científicas por combinações de descritores na Tabela 1.

Tabela 1 – Distribuição das publicações científicas por combinações de descritores

Descritores (estratégias de busca)	Lilacs	PubMed	Capes	Resultados (sem filtros)
“Self-management” AND “Hematopoietic Stem Cell Transplantation”	4	19	126	149
“Self-management” AND “Chronic disease” AND “Hematopoietic Stem Cell Transplantation”	0	4	24	28
“Self-management” AND “Oncology” AND “Nursing care” AND “Hematopoietic Stem Cell Transplantation”	2	0	25	27
TOTAL	6	23	175	204

Fonte: Elaborada pela autora (2020).

Consequente à identificação do universo de estudo, foram incluídos estudos científicos publicados no recorte temporal de 2015 a 2020, redigidos em línguas inglesa e portuguesa e que apresentavam texto completo disponível; logo, observou-se um total de 120 estudos.

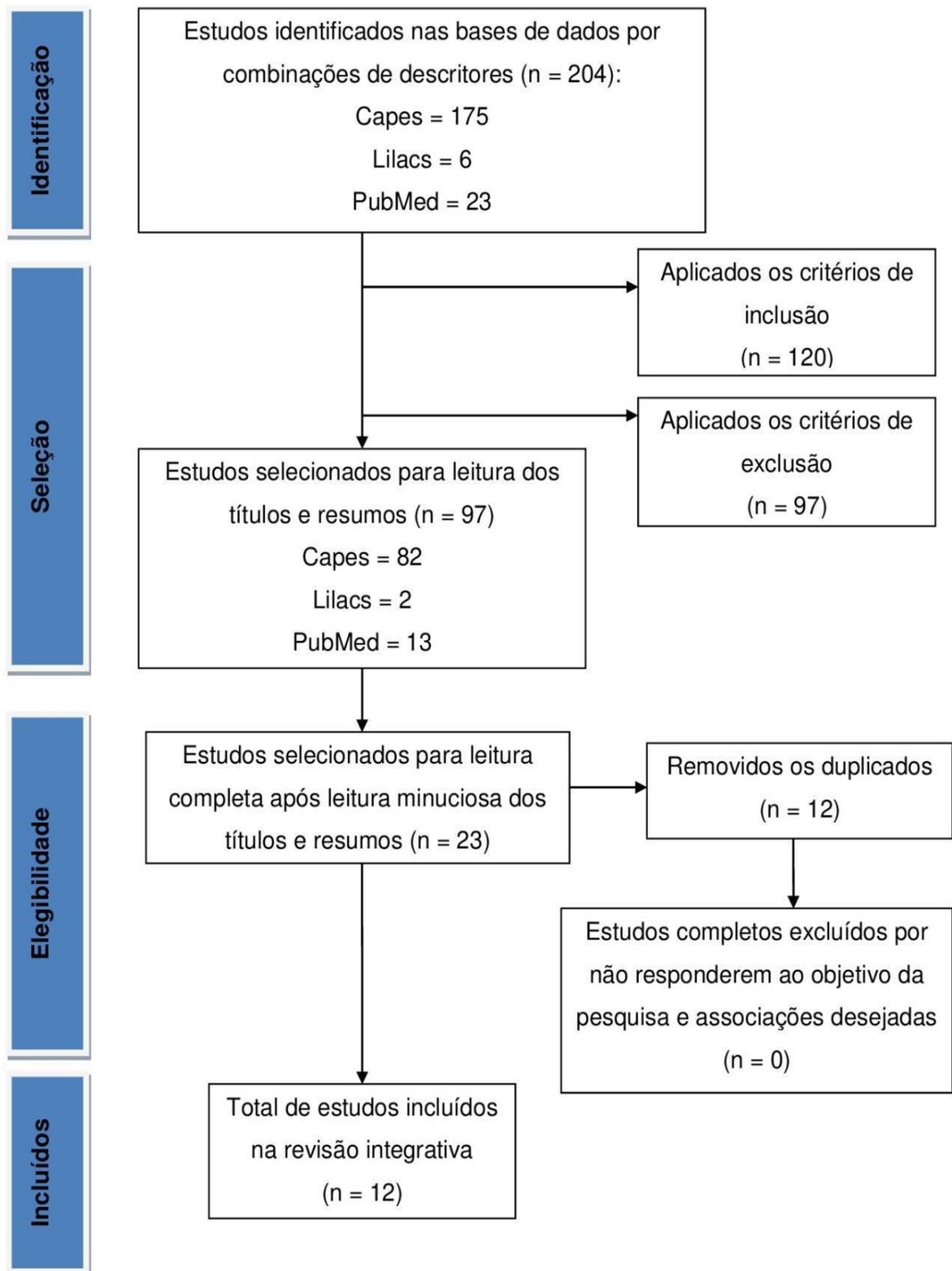
Ressalta-se que o recorte temporal escolhido se justifica pelo fato de que, apesar de a “autogestão” ser um termo que vem sendo utilizado desde meados de 1960 (LORIG; HOLMAN, 2003), de acordo com o DeCS (2018), o mesmo foi incluído como descritor no ano de 2017, no qual o “autogerenciamento” consta como um termo alternativo para esse descritor. Além disso, foi realizada uma leitura superficial em publicações anteriores aos anos de 2015, assim foi identificado que a maioria dos estudos não contemplavam o objetivo desta revisão, optando então pelo recorte temporal realizado.

Depois de aplicados os critérios de inclusão, as publicações foram submetidas aos critérios de exclusão, definidos como: remoção de teses, dissertações, textos duplicados e artigos de revisão; assim, foram encontrados 97 estudos. Realizando a leitura dos títulos e resumos, foram identificados e removidos

os estudos que não respondiam ao objetivo desta pesquisa, restando uma amostra de 23 estudos.

No entanto dos 23 estudos encontrados, 11 foram excluídos devido à duplicidade de publicação após utilização das três estratégias de busca com os descritores diferentes na mesma base de dados e na junção das bases utilizadas, resultando em uma amostra de 12 estudos. Assim, após a seleção, leitura e releitura detalhada dos estudos, nenhum estudo foi excluído, e os 12 estudos restantes compuseram esta revisão integrativa. Esses procedimentos foram descritos no fluxograma com os resultados da seleção dos estudos apresentado na Figura 1.

Figura 1 – Fluxograma com os resultados da seleção dos estudos



Fonte: Elaborada pela autora (2020).

Após a seleção, iniciou-se uma análise do quadro sinóptico organizando os 12 estudos quanto ao título, periódico, ano, país de publicação, enfoque temático e abordagem, bem como a sumarização dos estudos incluídos na revisão integrativa da literatura (Quadro 1).

Quadro 1 – Sumarização dos estudos incluídos na revisão integrativa da literatura de acordo com título, periódico, país, ano de publicação e enfoque temático

Nº	Título	Periódico, ano e país de publicação	Enfoque temático e abordagem
1	Early Identification of Barriers and Facilitators to Self-Management Behaviors in Pediatric Patients With Sickle Cell Disease to Minimize Hematopoietic Cell Transplantation Complications	Journal of Pediatric Oncology Nursing, 2018. Estados Unidos da América.	Facilitadores e barreiras para a promoção do autogerenciamento (Quantitativo).
2	Facilitators and Barriers to Self-Management for Adolescents and Young Adults Following a Hematopoietic Stem Cell Transplant	Journal of Pediatric Oncology Nursing, 2018. Estados Unidos da América.	Facilitadores e barreiras para a promoção do autogerenciamento (Qualitativo).
3	The effect of pre-transplant pain and chronic disease self-efficacy on quality of life domains in the year following hematopoietic stem cell transplantation	Supportive Care in Cancer, 2018. Alemanha.	Facilitadores e barreiras para a promoção do autogerenciamento (Quantitativo).
4	Clinicians and patients	European Journal of	Programas e

	perspectives on follow-up care and eHealth support after allogeneic hematopoietic stem cell transplantation: A mixed-methods contextual analysis as part of the SMILe study	Oncology Nursing, 2020. Reino Unido.	ferramentas que auxiliam no autogerenciamento (Misto).
5	Interdisciplinary care programme to improve self-management for cancer patients undergoing stem cell transplantation: a prospective non-randomised intervention study.(Clinical report)	European Journal of Cancer Care, 2017. Reino Unido.	Programas e ferramentas que auxiliam no autogerenciamento (Misto).
6	Investigating the use of Barrows Cards to improve self-management and reduce healthcare costs in adolescents with blood cancer: a pilot study	Journal of Advanced Nursing, 2016. Reino Unido.	Programas e ferramentas que auxiliam no autogerenciamento (Misto *estudo piloto).
7	Poor Adherence Is Associated with More Infections after Pediatric Hematopoietic Stem Cell Transplant	Biology of Blood and Marrow Transplantation, 2018. Estados Unidos da América.	Facilitadores e barreiras para a promoção do autogerenciamento (Quantitativo).
8	Providing Information About Late Effects During Routine Follow-Up	Journal of Adolescent and Young Adult Oncology, 2015.	Efeitos tardios do transplante (Misto).

	Consultations Between Pediatric Oncologists and Adolescent Survivors: A Video-Based, Observational Study	Não consta o país de publicação.	
9	Psychosocial Response to New-Onset Diabetes as a Long-Term Effect of Allogeneic Hematopoietic Stem Cell Transplantation	Qualitative Health Research 2017. Estados Unidos da América.	Efeitos tardios do transplante (Qualitativo).
10	Coming of Age With Cancer: Physical, Social, and Financial Barriers to Independence Among Emerging Adult Survivors.(Report)	Oncology Nursing Forum, 2018. Estados Unidos da América.	Facilitadores e barreiras para a promoção do autogerenciamento (Qualitativo).
11	An online randomized controlled trial, with or without problem-solving treatment, for long-term cancer survivors after hematopoietic cell transplantation	Journal of Cancer Survivorship, 2018. Não consta o país de publicação.	Programas e ferramentas que auxiliam no autogerenciamento (Quantitativo).
12	Protocol for Care After Lymphoma (CALy) trial: a phase II pilot randomised controlled trial of a lymphoma nurse-led model of survivorship care	BMJ Open, 2016. Não consta o país de publicação.	Facilitadores e barreiras para a promoção do autogerenciamento (Qualitativo).

Fonte: Elaborado pela autora (2020).

Sobre os periódicos que publicaram essa temática, destaca-se a Journal of Pediatric Oncology Nursing (Jopon), cujas publicações representam dois estudos (16,66%) da amostra selecionada. Os demais periódicos científicos tiveram apenas

uma publicação, cada uma representando 8,33% da amostra analisada. Isso, muito possivelmente está relacionado ao interesse da Jopon em publicações de pesquisas originais relacionadas à promoção do cuidado clínico de crianças com câncer e doenças hematológicas (JOPON, 2021). Além disso, o autogerenciamento foi incluído como um tópico recente de publicação (JOPON, 2021a).

Dentro do recorte temporal selecionado, o ano de 2018 foi o que mais teve ocorrência de publicações na íntegra sobre o tema do estudo, perfazendo um total de seis estudos (50%). Esse ano foi seguido dos anos de 2016 e 2017, cada um com um total de dois estudos publicados a cada ano; em sequência, vieram os anos de 2015 e 2020, ambos com uma publicação de estudo por ano. Esses dados colocam em evidência o interesse científico em investigar o autogerenciamento na fase pós-TCTH nos últimos anos e despertam a atenção pelo número reduzido de estudos publicados sobre o tema.

Os estudos são provenientes de países estrangeiros, sendo que a maioria deles foram publicados nos Estados Unidos da América (EUA), representando cinco estudos (41,66%), o que demonstra um maior interesse desse país em publicar trabalhos científicos sobre essa temática. Em seguida, destaca-se o Reino Unido, que publicou três estudos (25%) sobre o assunto, e, por último, a Alemanha, que teve um estudo (8,33%) publicado. Vale ressaltar que, em três estudos, não foi possível identificar os países de publicação dos mesmos.

Além disso, os estudos foram realizados em países como EUA, Alemanha, Itália, Noruega e Austrália. Cabe destacar que não foi identificada nenhuma publicação e nem desenvolvimento de estudos no Brasil nesta revisão integrativa, o que pode sugerir uma lacuna do conhecimento em relação ao autogerenciamento na fase pós-TCTH.

Dos temas abordados, seis estudos (50%), sendo os de número 1, 2, 3, 7, 10 e 12, retratavam fatores que facilitavam o autogerenciamento como, o apoio social, adesão ao tratamento medicamentoso, estratégias de enfrentamento como fé em Deus, pensamentos positivos, informação e motivação, e também, fatores que impediam o autogerenciamento como a dor, preocupações com a saúde mental, baixa adesão medicamentosa, condição social, física e financeira limitada, com vistas à transição do autocuidado, impactando esse processo pós-TCTH.

Representado por quatro estudos (33,33%), os de número 4, 5, 6 e 11, referiam-se a programas e instrumentos que auxiliavam no manejo dos sintomas

pós-TCTH, tendo na educação terapêutica medidas interdisciplinares entre pacientes e profissionais, e o uso de tecnologias de informação e comunicação para a saúde, como o método *Barrows Cards*; o modelo de cuidados integrados *eHealth*; o *Self Care Intervention in Oncology Nursing Hematopoietic Stem Cell Transplantation (SCION-HSCT)* e o *INternet-based Survivorship Program with Information and REsources (INSPIRE)*, e dois estudos (16,66%), designados pelos números 8 e 9, exploravam os efeitos tardios do transplante à saúde, abordando os aspectos físicos, psicossociais, risco atual e futuro relacionados as complicações.

A interpretação dos achados desta revisão resultou em uma síntese do conhecimento produzido, o que enriqueceu a discussão dos resultados desta dissertação. A partir da análise dos estudos selecionados, foram identificados três enfoques temáticos, sendo classificados em: “Facilitadores e barreiras para a promoção do autogerenciamento”, “Programas e ferramentas que auxiliam no autogerenciamento” e “Efeitos tardios do transplante”.

Em relação à abordagem metodológica, foi verificado um equilíbrio. Dos estudos analisados quatro eram qualitativos, quatro quantitativos e quatro mistos, representando assim, respectivamente 33,33% cada abordagem. Dessa forma, é possível afirmar que os estudos sobre o autogerenciamento na fase pós- TCTH possuíam uma variedade de formas de abordagem, propiciando assim uma visão ampliada sobre vários aspectos mensuráveis e subjetivos.

Ainda que a totalidade dos estudos tenha sido realizada no contexto do TCTH, há uma carência de estudos que enfoquem o autogerenciamento no seguimento pós-transplante, o que evidencia o ineditismo desta pesquisa.

1.3 CONTRIBUIÇÕES POTENCIAIS DO ESTUDO

Ao alcançar os objetivos elencados neste estudo, espera-se que o resultado contribua para a realização de novos estudos sobre a temática e aprofundamento do conhecimento sobre o conceito de autogerenciamento. Além disso, poderá contribuir para uma maior compreensão e controle do cliente sobre seu estado de saúde, desempenhando o papel central no manejo de complicações e consequências associadas ao processo de transição da saúde, de modo a promover o empoderamento, a redução de danos e custos para os serviços de saúde.

Espera-se também direcionar o fortalecimento de ações de autogerenciamento que auxiliem no cuidado dos indivíduos que foram transplantados e convivem com a cronicidade onco-hematológica, que permitam a autonomia dos mesmos, contribuindo para a sua qualidade de vida. Além de contribuir para a produção científica da Enfermagem Oncológica e também para a qualificação dos profissionais de saúde, dos diversos níveis da rede de atenção à saúde, no cuidado às pessoas com câncer que realizaram o TCTH.

Ressalta-se ainda que os resultados deste estudo podem contribuir para o fortalecimento de itens da Agenda de Prioridades de Pesquisa do Ministério da Saúde, no que tange aos eixos de: doenças crônicas não transmissíveis, economia e gestão em saúde, gestão do trabalho e educação em saúde (BRASIL, 2018a).

Pretende-se apresentar os resultados do estudo ao cenário de pesquisa e eventos da área da saúde, assim como contribuir com o grupo de pesquisa Gerência em Saúde e em Enfermagem (Gesenf) da Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF) na perspectiva de melhorias de processo, e também, com a Rede Multicêntrica de Estudos sobre o Autogerenciamento.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Este estudo embasa sua estrutura em uma exposição apreciativa que oportuniza entender o autogerenciamento do cuidado à saúde de pessoas transplantadas. Posto isso, faz-se necessário elencar tópicos que promovam os alicerces que sustentem o escopo de reflexões, de acordo com o estudo apresentado.

Levando em consideração essa premissa, a seguir, serão apresentados em capítulos os alicerces elencados para compor o arcabouço teórico, três bases interligadas entre si, sendo elas: o Transplante de Células-tronco Hematopoéticas e suas implicações no cotidiano do transplantado, a Gerência do Cuidado de Enfermagem na Perspectiva do Pensamento Complexo e o Autogerenciamento: exposição do termo.

Almeja-se que, ao fazer a leitura da breve reflexão, o leitor possa perceber o contexto histórico e as repercussões do TCTH, o pensamento complexo na gerência do cuidado de enfermagem e a exploração do conceito de autogerenciamento.

Quanto à escolha do pensamento complexo como suporte filosófico, parte-se do ponto de vista de que, para se pensar na complexidade, é necessário entender que “a compreensão do outro requer a consciência da complexidade humana” (MORIN, 2000, p.101). Pois a complexidade não deve ser pensada apenas em função de avanços científicos, ela deve ser buscada nas situações em que aparentemente seja inexistente, como na vida diária, por exemplo (MORIN, 2015). Para isso, faz-se necessário conhecer a complexidade definida por Morin (2015, p.13), como:

A um primeiro olhar, a complexidade é um tecido (*complexus*: o que é tecido junto) de constituintes heterogêneas inseparavelmente associadas: ela coloca o paradoxo do uno e do múltiplo. Num segundo momento, a complexidade é efetivamente o tecido de acontecimentos, ações, interações, retroações, determinações, acasos, que constituem nosso mundo fenomênico.

Sendo assim, não se espera a plenitude do conhecimento, mesmo porque é impossível alcançar a totalidade, o que pode ser realizado é a junção das partes, não deixando de levar em consideração a dubiedade e a imprevisibilidade quanto ao autogerenciamento do cuidado à saúde.

2.1 O TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS E SUAS IMPLICAÇÕES NO COTIDIANO DO TRANSPLANTADO

O TCTH é um procedimento complexo que demanda altos investimentos do sistema de saúde, além do acompanhamento constante do indivíduo e do seu estado geral. É necessário que o mesmo reconheça possíveis complicações e saiba como agir diante de diversas situações inerentes à vida, exercendo assim o autogerenciamento do cuidado à saúde em seu domicílio.

Este capítulo explora um dos tratamentos para doenças onco-hematológicas que é o TCTH e, para a contextualização de tal terapêutica, é necessário o entendimento do que é o câncer, quais são as doenças onco-hematológicas, suas manifestações e tratamentos, assim como conhecer a história do TCTH, a legislação brasileira que o respalda, o procedimento em si e suas repercussões na vida do transplantado.

A doença oncológica pode afetar negativamente a qualidade de vida dos pacientes, o recebimento desse diagnóstico ocasiona sofrimento pela incerteza quanto ao futuro e respostas do organismo ao tratamento, o que provoca alterações nas dimensões físicas, psicológicas e emocionais com decorrente perda da autoestima, influenciando na sobrevivência e na qualidade de vida (MARQUES *et al.*, 2018).

Sabe-se que o câncer é definido como o crescimento desordenado de células que acometem tecidos e órgãos e se espalham para várias regiões do corpo, essa comorbidade representa um conjunto de mais de 200 doenças e o seu diagnóstico constitui uma ameaça à vida que afeta não só o indivíduo, mas também seus familiares (SANTOS; REZENDE, 2019). Para o triênio de 2020-2022, estima-se que no Brasil o acometimento chegue a 625 mil casos novos de câncer a cada ano (INCA, 2019b).

Essa patologia pode manifestar-se de diferentes formas devido aos tipos de células e componentes encontrados no organismo, sendo classificada em dois grupos principais: os tumores sólidos e as neoplasias hematológicas (SANTOS; REZENDE, 2019). Estas últimas representam um grupo diferenciado de doenças malignas que afetam os indicadores hematopoiéticos da MO, tendo como órgãos mais atingidos o sangue, a MO, os gânglios linfáticos, o baço e o fígado, destacando entre as doenças os linfomas, as leucemias, o mieloma múltiplo e as síndromes mielodisplásicas (SANTOS; REZENDE, 2019).

Os sinais e sintomas das neoplasias hematológicas são: pele e mucosa pálidas, febre relacionada a infecções frequentes, sangramentos e hematomas, suor noturno, linfadenomegalia, hepatomegalia e/ ou esplenomegalia, perda de peso, dispneia, fadiga, dor óssea, cefaleia, náuseas, vômitos, convulsões e paralisia de nervos cranianos (SANTOS; REZENDE, 2019).

Seu diagnóstico é realizado com base na anamnese clínica detalhada, exame físico, hemograma, mielograma e biópsia, já o tratamento para as doenças onco-hematológicas abrange a quimioterapia, radioterapia, imunoterapia e TCTH (SANTOS; REZENDE, 2019). Para tanto, de acordo com os objetivos deste estudo, o enfoque deste capítulo será um dos tratamentos utilizados nas doenças onco-hematológicas também denominadas como neoplasias hematológicas, assim será abordado o TCTH e suas repercussões.

A história do TCTH teve início em 1949, com os estudiosos Jacobson e Cols em experimentos com camundongos, já na década de 1960, foram realizados experimentos com cães e, alguns anos mais tarde, experimentos com seres humanos, porém, os únicos transplantes que obtiveram êxito foram de gêmeos idênticos (TORRES *et al.*, 2018).

Em 1960, com o avançar dos estudos de histocompatibilidade humana, foi possível o transplante entre irmãos compatíveis - Antígeno Leucocitário Humano (HLA), assim, no final dessa década e em meados de 1970, devido ao desenvolvimento da base transfusional e plaquetária e ao maior alcance de antibióticos e medicamentos neoplásicos, houve um aumento significativo na qualidade de vida dos transplantados (TORRES *et al.*, 2018).

Vários estudiosos merecem o mérito pelo desenvolvimento do TCTH, em que se destaca mundialmente o pioneiro dessa terapia, o professor estadunidense Edward Donnall Thomas, o que lhe concedeu o Prêmio Nobel de Medicina em 1960 (TORRES *et al.*, 2018). No Brasil, o primeiro TCTH foi realizado em 1979, no Serviço de Transplante de Medula Óssea do Hospital de Clínicas de Curitiba. (TORRES *et al.*, 2018).

Quanto à legislação brasileira, a Lei nº 9.434 de 1997, regulamenta o transplante, o tratamento e a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano (BRASIL, 1997). Para regulamentar essa lei, primeiramente foi elaborado o Decreto nº 2.268, de 1997, que instituiu o Sistema Nacional de Transplantes (SNT), posteriormente revogado pelo Decreto nº 9.175, de 2017, que dispõe sobre o

tratamento de órgãos, tecidos, células e partes do corpo humano destinados ao transplante (BRASIL, 2017).

Já a Lei nº 10.211, de 2001, veio para instituir alterações em alguns dispositivos da lei anterior (BRASIL, 2001). Além disso, a Portaria nº 2.600, de 2009, estabelece o regulamento técnico do SNT, e um dos tipos de transplante abordado é o TCTH, disposto na Seção VIII, no módulo de CTH, definindo responsabilidades das instituições e normas técnicas quanto a reconhecimento e escolha de doadores para receptores nacionais e internacionais (BRASIL, 2009).

Ao contrário da doação de sangue, a possibilidade de encontrar duas pessoas compatíveis para doação de medula óssea é de aproximadamente 1 em 100 mil pessoas, o que muda de acordo com a etnia e miscigenação, assim, não há bancos de armazenamento de MO, o que existe é o cadastramento voluntário à doação reconhecido como Registro Nacional de Doadores Voluntários de Medula Óssea (Redome) (RODRIGUES; VOGEL, 2016).

O Redome, criado em 1993, no estado de São Paulo, e coordenado pelo Instituto Nacional de Câncer (Inca) desde 1998, visa reunir informações de doadores de MO e atualmente apresenta mais 4 milhões de pessoas cadastradas, é mundialmente o terceiro maior banco de MO, pertencente ao Ministério da Saúde (MS) (REDOME, 2021).

Sua coordenação técnica fica sob a responsabilidade do Centro de Transplantes de Medula Óssea (Cemo/Inca) e sua operação fica a cargo da Fundação do Câncer, conforme disposto na Portaria nº 2.600, de 2009, do MS (REDOME, 2021).

Estimativas realizadas pela ABTO em 2018 indicam que por ano são realizados mais de 3 mil transplantes, sendo 1.827 autólogos e 1.235 alogênicos (SBTMO, 2019a). Além disso, a ABTO divulgou o Registro Brasileiro de Transplantes (RBT) realizados entre os meses de janeiro a setembro de 2020, no qual o número de transplantes de órgãos sólidos representou o total de 5.357 transplantes, o de tecidos, um total de 4.807 e os transplantes de medula óssea corresponderam a um total de 2.146, sendo 1.270 autólogos e 876 alogênicos (ABTO, 2020).

Nesse contexto, cabe destacar que o Brasil possui 87 centros de TMO (SBTMO, 2019a). Sendo que oito desses centros estão distribuídos na região de Minas Gerais (SBTMO, 2019b). Mundialmente, o Brasil é reconhecido por possuir o

maior sistema público de transplantes com assistência integral ao paciente (ROCHA, 2015).

No que diz respeito ao transplante e suas particularidades, o TCTH é uma terapia com Células Progenitoras Hematopoéticas (CPH), essa modalidade terapêutica onco-hematológica é indicada quando a pessoa apresenta ou esteja sujeita a apresentar falência irreversível da MO, seja por uma patologia como a anemia aplástica severa, ou para estimular as doses de tratamentos quimioterápicos e/ou radioterápicos de neoplasias hematológicas (TORRES *et al.*, 2018).

Segundo a Redome (2021a), essa modalidade terapêutica é indicada para cerca de 80 doenças, entre elas as relacionadas à produção de células do sangue e com deficiências do sistema imune. O TCTH beneficia pacientes com leucemias de origem na MO, linfomas, doenças imunológicas em geral, dos gânglios e do baço, anemias graves dos tipos adquiridas ou congênitas, além de afecções não tão frequentes como mielodisplasias, doenças do metabolismo, autoimunes e diversos tipos de tumores (REDOME, 2021a).

As CTHs são responsáveis pela produção sanguínea (glóbulos vermelhos, glóbulos brancos e plaquetas), essas, por sua vez, localizam-se na MO e são substituídas no TMO (REDOME, 2021b). Elas podem ser retiradas da própria MO, do sangue periférico (SP) posteriormente ao tratamento quimioterápico e/ou fatores de crescimento, e também, do sangue do cordão umbilical e placentário (SCUP), o que explica a substituição do termo TMO por TCTH nesse procedimento (REDOME, 2021b; FIGUEIREDO *et al.*, 2018).

O TCTH é realizado pela “aspiração” de CTHs da medula óssea que são transferidas do tecido da medula como um todo, ou em parte quando há a seleção de células do próprio paciente ou de doador compatível (SBTMO, 2019). Esse transplante é classificado quanto ao doador de três formas, alogênico, quando as CTHs são de outra pessoa, podendo ser aparentado, quando o doador é irmão ou familiar, e não aparentado, quando o doador não possui vínculo sanguíneo com o paciente; autogênico ou autólogo, quando utiliza células do próprio paciente coletadas antecipadamente com ou sem tratamento *in vitro*; e singênico, quando o doador é irmão gêmeo do paciente (FIGUEIREDO *et al.*, 2018; SBTMO, 2019).

Além disso, divide-se em três fases, sendo o Pré-Transplante: tempo no qual o cliente é acompanhado ambulatorialmente até a internação; o Transplante ou TCTH propriamente dito: que tem início com a admissão hospitalar, e ocorre

geralmente sete dias antes da infusão de CTH; e o Pós-transplante: com início após a alta hospitalar, sendo subdividido em imediato, correspondendo ao período de até cem dias da infusão das CTHs, etapa em que ocorre a maioria das complicações, e tardio com início a partir dos cem dias (SOUZA *et al.*, 2018).

O tempo de internação para a realização do TCTH geralmente é longo, variando de quatro a seis semanas e, nesse período, acontece a pega medular, caracterizada pelo preenchimento dos espaços vazios pelas CTHs que ocupam a MO e restabelecem a hematopoese, sendo reconhecido o sucesso da pega medular quando a contagem de neutrófilos ultrapassa a 500/mm³ e permanece assim por dois dias consecutivos (SOUZA *et al.*, 2018).

Esse tratamento tem como principal objetivo eliminar as células da MO doentes e substituí-las por células saudáveis para que os sistemas hematopoético e imunológico do doente possam ser refeitos (SOUZA *et al.*, 2018). As principais complicações podem ser de origem cardiológica, infecciosa, gastrointestinal, hepática, hemorrágica, pulmonar, neurológica, renal, musculoesquelética, bem como recidiva de doenças de base, falha do enxerto e Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro (DECH) (TORRES *et al.*, 2018).

Ademais, as complicações podem ser classificadas em agudas, referentes ao início do regime de condicionamento que equivale ao décimo dia do tratamento até cem dias após o transplante, e crônicas referentes ao período após cem dias de transplante (RODRIGUES; VOGEL, 2016).

Já as manifestações clínicas vão desde dispneia, rash eritematoso, lesões bolhosas, neutropenia, mucosite, náuseas, vômitos, anorexia, icterícia, hemorragias encefálicas, tosse, febre, oligúria, anúria, hematúria, necrose asséptica, pancitopenia intensa, entre outros (TORRES *et al.*, 2018).

Quanto aos cuidados e orientações no pós-TCTH, a alta do transplante só ocorrerá quando o paciente apresentar condições de tolerância medicamentosa por via oral, imunossupressor em nível sérico apropriado, hemograma com valores de referência seguros e aceitação da dieta, além de medicamentos que previnem possíveis complicações como profilaxia para infecções, imunossupressores, protetor gástrico e reposição de eletrólitos (RODRIGUES; VOGEL, 2016).

No dia a dia após o transplante são recomendado cuidados com o banho, quanto ao uso de sabonetes sem perfume e sem álcool em sua composição; com a boca, relacionados à higiene oral, escovação e controle com consultas

odontológicas a cada quatro meses; com a pele, no que se refere à exposição a raios solares, que deverá ser evitada no primeiro ano pós-TCTH; com o ambiente, no que tange à limpeza, que deverá ser realizada no mínimo uma vez por semana; o uso de máscara N95 para proteção contra fungos e em situações de contato com outras pessoas; e a lavagem minuciosa das mãos (RODRIGUES; VOGEL, 2016).

Para tanto, devem ser considerados os efeitos no sistema imunológico, uma vez que pacientes submetidos a esse transplante são mais suscetíveis a desenvolver infecções graves, o que exige a revacinação, que deve ser realizada de 12 a 18 meses após o procedimento, sendo consideradas seguras as vacinas com microrganismos mortos e contraindicadas as vacinas com vírus vivos atenuados pelo menos 18 meses após o transplante (RODRIGUES; OLIVEIRA, 2017).

No TCTH, a assistência ao transplantado mobiliza um grande quantitativo de profissionais e a atuação da equipe multidisciplinar constitui o ponto-chave para o sucesso e a qualidade do serviço prestado, situação que faz com que sejam necessárias constantes capacitações e atualizações profissionais em busca de bons resultados com menor complicação possível, além disso, os familiares deverão ser assistidos, pois participam diretamente desse processo, no qual a informação representa uma ferramenta relevante em todas as fases do transplante (RODRIGUES; VOGEL, 2016).

A assistência ao paciente deve ser acompanhada por todo o processo de adoecimento até a cura, ou seja, desde a admissão até o pós-alta, pois o indivíduo com doença onco-hematológica, quando recebe alta hospitalar, vai para casa com um quadro de saúde estável, mas não totalmente recuperado, sendo assim, podem ocorrer complicações, agravamento das condições de saúde com readmissões no serviço de saúde e possivelmente aumento da mortalidade (SOUSA; ESPÍRITO SANTO; PINHEIRO, 2017).

Cabe destacar que o indivíduo é um ser multidimensional, assim a pessoa submetida ao TCTH pode apresentar várias dimensões afetadas. Marques e colaboradores (2018) enfatizam que, durante o tratamento, o paciente passa por alguns períodos críticos, nos quais as complicações ameaçam a vida e podem impactar de forma negativa a qualidade da mesma, pois potencializam sintomatologias incapacitantes. Além das complicações físicas, podem ocorrer distúrbios emocionais e sociais no decorrer da terapêutica, sendo marcados por

medo, angústia e saudade dos familiares e amigos, devido à necessidade do isolamento social nas fases iniciais do tratamento (MARQUES *et al.*, 2018).

Na fase pós-TCTH, o paciente, que antes era economicamente ativo perante sua família, é afligido com o impacto da terapêutica ao se confrontar com as mudanças de papéis, modificações físicas e fisiológicas que afetam seu bem-estar e sua capacidade de desempenho, especialmente junto aos seus familiares (SANTOS *et al.*, 2017).

Assim, diante de uma patologia grave que pode ser fatal, seguida de tratamentos muitas vezes agressivos e invasivos, os pacientes encontram uma série de limitações, e a percepção do tempo para os indivíduos transplantados, que pode ser relativamente curto ou longo, está ligada diretamente à reconstrução do seu cotidiano, uma vez que pessoas que vivenciaram esse tipo de experiência demonstram certo imediatismo para reconstruir suas vidas (PEREIRA, 2019).

Portanto, entende-se que o TCTH demanda não só auxílio dos profissionais quanto às orientações e à assistência em todo o processo, mas também que o indivíduo, assim como seus familiares e pessoas próximas a ele que participam do seu cuidado, possa reconhecer possíveis complicações na fase pós-transplante e as necessidades quanto aos aspectos físicos, psicológicos e sociais, para agir precocemente na resolução de problemas.

2.2 GERÊNCIA DO CUIDADO DE ENFERMAGEM NA PERSPECTIVA DO PENSAMENTO COMPLEXO

Parte-se da ideia de que a gerência do cuidado de enfermagem é ação complexa, que demanda do profissional não só uma fundamentação teórica e domínio técnico, mas também é preciso se empoderar de um arcabouço filosófico que permita refletir profundamente sobre o indivíduo e o cuidado à saúde.

Assim, este capítulo explora o processo de trabalho do enfermeiro, abarcando a gerência do cuidado de enfermagem, voltado para a perspectiva do pensamento complexo proposto por Edgar Morin, auxiliado por outros autores que discutem a complexidade para uma melhor compreensão das facetas da gerência.

De acordo com a Lei nº 7.498, de 25 de junho de 1986, que regulamenta o exercício profissional da Enfermagem e dá outras providências, conforme o artigo 11, ao enfermeiro cabe-lhe privativamente a direção do órgão de enfermagem, assim

como a organização e a direção dos serviços de enfermagem e também “planejamento, organização, coordenação, execução e avaliação dos serviços da assistência de enfermagem”, sendo essas atribuições de grande responsabilidade e complexidade para o profissional (COFEN, 1986).

No que diz respeito ao protagonismo do enfermeiro, o *International Council of Nurses* (ICN) (2017-2020), elencou como prioridades estratégicas ajustar e incorporar a enfermagem às prioridades globais de saúde para o período referente a 2017-2020, de modo a influenciar a OMS e outros órgãos governamentais de frentes decisórias para assegurar que os enfermeiros participem das tomadas de decisão, escolha e implantação de políticas e planos nacionais e internacionais.

Por outro lado, a cultura e o poder nas organizações de saúde não são tão considerados pelos chefes, gerentes e administradores das empresas como uma variável que atinge e designa a tomada de decisão, sugestões de mudanças nas instituições de trabalho, gerenciamento de conflitos entre as pessoas e grupos e o gerenciamento de pessoas desde a admissão até a saída da empresa (KURCGANT; MASSAROLLO, 2019).

No processo do trabalho em saúde, a atuação da enfermagem tem como finalidade produzir a melhor prestação da assistência, o cuidado terapêutico, objetivando a recuperação e a reabilitação do estado de saúde, a prevenção de agravos e a promoção da saúde (FORTE *et al.* 2019).

Desse modo, o processo de trabalho da enfermagem divide-se em cinco dimensões, sendo elas: assistir, administrar, pesquisar, ensinar e participar politicamente (SANNA 2007; FERREIRA *et al.*, 2019). Embora as cinco dimensões elencadas na prática estejam interligadas não sendo possível uma dissociação, para dar clareza ao objeto de estudo desta pesquisa, destaca-se a definição do processo de assistir e gerenciar, visto que a articulação de ambos sustenta o entendimento de gerência do cuidado de enfermagem.

O processo de assistir em enfermagem refere-se à incumbência de instrumentos e métodos de trabalho de certa complexidade que são exercidos por profissionais capacitados para tal, tendo como objeto o cuidado requerido pela sociedade, assim a enfermagem reflete uma prática científica desenvolvida a partir da reconhecimento das diversas esferas de necessidades de cuidado do ser humano, como as de origem física, psíquica, social e espiritual em todo o seu ciclo vital (SANNA, 2007).

Já o processo de administrar, também reconhecido como gerenciar em enfermagem, tem como foco as pessoas que realizam o cuidado e os recursos utilizados no processo de assistir, pois não existe cuidado se não houver uma coordenação desse processo (SANNA, 2007).

Dessa forma, o trabalho do enfermeiro envolve processos assistenciais e gerenciais, além do ensino e da pesquisa, esses, por sua vez, relacionam-se diretamente com as ações de cuidado, tornando o enfermeiro o profissional responsável pela gerência do cuidado, o que exige do mesmo competências e habilidades (TREVISO *et al.*, 2017).

A gerência do cuidado de enfermagem representa a dialética entre as dimensões de assistir e administrar, é formada por ações e instrumentos do cuidado prestado direta e indiretamente, além da articulação entre as esferas técnicas, políticas, sociais, administrativas e comunicativas quanto à prática cidadã, e organizacional, referente ao trabalho do enfermeiro (CHRISTOVAM; PORTO; OLIVEIRA, 2012).

Para tanto, conforme esse marco conceitual desenvolvido no estudo de Christovam, Porto e Oliveira (2012), acerca da construção de um conceito de gerência do cuidado de enfermagem no contexto hospitalar, para compreender essa dialética entre o saber-fazer gerenciar e o saber-fazer cuidar, é necessário considerar a dimensão ontológica, a dimensão técnica e a dimensão da tecnologia.

A dimensão ontológica é embasada no relacionamento de ajuda ao ser humano, e o conhecimento e a complexidade caracterizam essa dimensão, já a dimensão técnica e a dimensão da tecnologia são relacionadas ao saber, ferramentas, instrumentos e habilidades fundamentais para a organização do processo de trabalho da enfermagem, visando a maior produtividade para atingir os objetivos das instituições (CHRISTOVAM; PORTO; OLIVEIRA, 2012).

Entende-se que, para desenvolver a gerência do cuidado de enfermagem, o enfermeiro necessita de competência. Esta é conceituada como a junção de três fatores, conhecimento, habilidade e atitude (PERES *et al.*, 2017). Assim, o conhecimento representa o saber, refere-se às informações obtidas pelo sujeito; já a habilidade é o saber-fazer, é executar na prática o conhecimento apreendido, e a atitude, diz respeito ao saber ser-agir, é a forma de comportamento do sujeito em um contexto profissional (PERES *et al.*, 2017).

Esses fatores podem ser ensinados durante o processo de formação e aflorados pelo indivíduo através de seus conhecimentos, de acordo com cada contexto profissional vivenciado (PERES *et al.*, 2017). Logo, parte-se da ideia de que desenvolver competências não é uma tarefa simples, pois, para fazer essa junção, é necessária uma visão ampliada do processo de trabalho, que favoreça a gerência do cuidado de enfermagem.

Nessa perspectiva, a organização dos saberes apresenta uma complicação, pois o conhecimento segue uma lógica proposta de escolha de informações significativas e insignificantes, existe separação e união, uma ordem e centralização, assim, essas ações são guiadas pelo princípio supralógico de organização do pensar característico da raça humana, em um fazer inconsciente (MORIN, 2015).

Para isso, é preciso ultrapassar o pensamento simplificador e desenvolver uma visão multidimensional, pois por meio do pensamento simplificador, chega-se à inteligência cega (MORIN, 2015). Dessa forma, a questão do saber pode ser comparada a uma doença, uma inteligência cega, pois considera um saber como único e absoluto, um saber que separa o uno do múltiplo, um saber simplificador (MORIN, 2015).

Entende-se que, dentro de uma ótica multidimensional, a gerência do cuidado de enfermagem pode utilizar uma visão ampliada através da complexidade, o que sugere a necessidade do pensamento complexo, pois a complexidade não se reduz ao pensamento simplificador, “a um primeiro olhar, a complexidade é um tecido (*complexus*: o que é tecido junto) de constituintes heterogêneas inseparavelmente associadas: ela coloca o paradoxo do uno e do múltiplo” (MORIN, 2015, p.13).

A complexidade é uma miscelânea de ordem e desordem e, em certo ponto de vista, sempre há uma relação com o imprevisto (MORIN, 2015). Quando se fala em complexidade, é entendido que não existe um saber completo e único, pois ela constitui várias facetas de algo que já se tinha considerado completo, o que permite refletir que a complexidade é incerteza e que a complicação é um dos elementos que a formam (MORIN, 2015).

Para Siewert e colaboradores (2017), diante dos desafios encontrados na área da saúde, o pensamento complexo vem sendo utilizado como forma de subsidiar reflexões e o entendimento dos fatos. No entanto, o cuidado ainda é pautado no modelo biomédico, e, no cotidiano da enfermagem, existe a necessidade de se alcançar a complexidade, tendo em vista a compreensão de que o ser humano

é um sujeito que expressa singularidades e pluralidades, que concomitantemente retratam a parte e o todo, dessa forma, a complexidade torna-se um meio capaz de agrupar o todo ao mesmo tempo que identifica o singular, o concreto e o individual (SIEWERT *et al.*, 2017).

Assim, parte-se do pressuposto de que a articulação da gerência do cuidado de enfermagem na perspectiva do pensamento complexo está interligada às várias facetas do que representa o trabalho do enfermeiro e suas relações com o indivíduo como um ser único e multidimensional.

A esse respeito, Santos e colaboradores (2017a), afirmam que o enfermeiro tem como base de trabalho o gerenciamento do cuidado e a gestão dos serviços de enfermagem, que dizem respeito à gestão de pessoas e materiais em busca do alcance de metas organizacionais. O gerenciamento do cuidado é uma atribuição do exercício profissional do enfermeiro e a gestão dos serviços de enfermagem é inerente ao trabalho dos enfermeiros gerentes ou chefes de unidades, essas atribuições se cumprem em prol da excelência do cuidado ofertado ao cliente (SANTOS *et al.*, 2017a).

Verifica-se que gerenciar o cuidado é indispensável para as relações humanas e para o vínculo e o diálogo entre o profissional, o indivíduo e seus familiares, formando meios interacionais entre as partes envolvidas, e para isso, é necessário que os profissionais reconheçam o indivíduo como um ser singular e as particularidades do cenário social, para que se obtenha a finalidade da gerência do cuidado (SIMÃO *et al.*, 2019).

No entanto, em um estudo realizado por Lopes, Pontelli e Oliveira (2018), a principal dificuldade relatada por enfermeiros quanto à atividade de gerência diz respeito à relação interpessoal, referindo-se às características particulares de cada indivíduo, ao déficit de comunicação, ao companheirismo e ao serviço em equipe, o que gera conflitos relacionais. Ademais, esse mesmo estudo retrata que existem outras dificuldades, como a falta de recursos e insumos e a sobrecarga de trabalho, bem como a formação profissional precária voltada para a assistência e a ausência de capacitações para realização de serviços de gerência (LOPES; PONTELLI; OLIVEIRA, 2018).

É preciso pontuar que a gerência do cuidado realizada pelo profissional enfermeiro tem-se destacado como uma ferramenta transversal entre as dimensões

do seu trabalho, devido à articulação de ações, levando em conta a liderança como uma função imprescindível para a sua atividade laboral (CARLOS *et al.*, 2019).

Além disso, destaca-se que o papel de gerente exercido pelo enfermeiro é reconhecido e valorado pela equipe de saúde, uma vez que as atividades realizadas por esse profissional se tornam relevantes e indispensáveis ao desenvolvimento do trabalho em equipe na prestação do cuidado ao paciente. (PEDUZZI; LEONELLO; FELLI, 2019).

O gerenciamento do cuidado implica a articulação entre gerência e assistência para atender às demandas dos pacientes, da equipe de enfermagem e da direção institucional, sendo a Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE) um instrumento fundamental para o gerenciamento do cuidado (PEDUZZI; LEONELLO; FELLI, 2019).

Para articular essa complexidade presente no cotidiano do enfermeiro é necessário que ele desenvolva o pensamento crítico, que reflète em uma ação de julgamento proposital e reflexivo sobre as atribuições de enfermagem, tendo como principal objetivo a tomada de decisões, isso deve ocorrer de modo a ofertar a assistência de maneira segura e eficaz, enfatizando a relevância do ensino no processo de formação do profissional (PEIXOTO, T.; PEIXOTO, N., 2017).

A esse respeito, cabe citar que, no pensamento complexo, o propósito não é alcançar uma verdade definitiva, mas sim desenvolver macroconceitos e metapontos de perspectiva que ultrapassem a lógica tradicional, tendo como resultado o agrupamento de novas concepções, pontos de vista, evidenciações e reflexões que irão entrar em acordo, unir-se (SIEWERT *et al.*, 2017).

É importante ressaltar que, diante dessa premissa, a construção do novo só pode ser realizada espelhando-se no velho, no conhecimento crítico do real e no aprendizado da subjetividade com o potencial e o desejo de elaborar um novo espaço (SIEWERT *et al.*, 2017). Para esses autores, as expectativas de mudança são prováveis quando se admite a complexidade do real e suas influências, nesse aspecto, a enfermagem em sua área de atuação necessita vincular ações integradas com os vários setores e desenvolver a interação entre as dimensões do cuidado.

Assim, entende-se que o enfermeiro é um profissional capacitado para desenvolver a gerência do cuidado de enfermagem, sendo o agente responsável para o fortalecimento de ações que podem ser desenvolvidas em qualquer cenário.

Quando abordada a complexidade de cada indivíduo, é possível auxiliar de maneira eficaz na retomada de suas vidas.

Levando em consideração a Agenda de Prioridades de Pesquisa do Ministério da Saúde, no que se refere às linhas de pesquisa relevantes para a saúde, o eixo temático 8: Gestão do trabalho e educação em saúde apresenta os tópicos: “8.1 Análise da relação entre a produtividade e os vínculos dos profissionais de saúde do SUS e 8.2 Avaliação da implementação de estratégias de educação em saúde no SUS” (BRASIL, 2018a, p. 19). Esses eixos reforçam a relevância de se pensar no exercício profissional e sua abrangência na vida do indivíduo.

Posto isso, com a promoção de vínculos e ações educativas em saúde, o profissional, fazendo uso de suas atribuições, pode utilizar esses aspectos para implementar o autogerenciamento dos cuidados à saúde. Compreende-se que a gerência do cuidado de enfermagem começa nos serviços de saúde, mas se expande para o âmbito domiciliar, por meio de estratégias educativas que são desenvolvidas pelos enfermeiros, estimulando o indivíduo a realizar o seu autogerenciamento.

Em síntese, entende-se que a articulação da gerência do cuidado de enfermagem com o pensamento complexo demanda não só capacidades formativas características da profissão, sua amplitude envolve também recursos materiais, humanos, além de uma nova forma de refletir sobre o ser humano. Entretanto, é necessário desenvolver a sensibilidade de perceber e considerar cada indivíduo como único e multidimensional, assim como a complexidade presente no mesmo como algo em constante evolução e mutação.

2.3 O AUTOGERENCIAMENTO: EXPOSIÇÃO DO TERMO

O autogerenciamento representa uma forma inovadora de se pensar em educação em saúde, na qual o indivíduo é o protagonista em todas as etapas do processo saúde e doença.

Este capítulo tem como objetivo explicar o que é o autogerenciamento. Para isso, são apresentadas as possíveis definições do termo por meio de uma contextualização na perspectiva de alguns autores, abordando seus campos de utilização e as estratégias empregadas.

O manejo de uma comorbidade crônica é caracterizado pelas responsabilidades que o paciente precisa assumir (LOH, 2018). Devido ao contexto de melhoria dos cuidados em saúde, tem-se aumentado a expectativa de vida de pessoas em situações de cronicidade, desse modo, as doenças crônicas ganharam um papel de destaque nos cuidados em saúde, assim se têm explorado abordagens de gerenciamento dos sintomas, para a manutenção da independência e da qualidade de vida de paciente por um tempo prolongado (GRADY; GOUGH, 2014).

Essas abordagens de gerenciamento da cronicidade vêm sendo mudadas do esquema tradicional provedor-paciente para um paradigma em que os indivíduos protagonizam um papel de destaque na orientação de seus cuidados, juntamente com os profissionais de saúde, assim sendo, o autogerenciamento configura uma estratégia promissora para o tratamento de doenças crônicas, perpassando a educação para instruir os indivíduos no reconhecimento ativo dos desafios e na resolução de problemas relativos à sua comorbidade (GRADY; GOUGH, 2014).

De acordo com o DeCS/MeSH (2018), o autogerenciamento é um termo alternativo para o descritor Autogestão (*self-management*), sendo definido como:

Capacidade do indivíduo para gerenciar os sintomas, tratamento, consequências físicas e psicossociais e mudanças de estilo de vida inerentes à vida com uma afecção crônica. A autogestão eficiente engloba a capacidade de monitorar a própria afecção e afetar as respostas cognitivas, comportamentais e emocionais necessárias para manter uma qualidade de vida satisfatória.

Diante dessa constatação, autogerenciamento e autogestão serão utilizados como sinônimos, uma vez que ambos apresentam o mesmo significado e suas definições vão ao encontro dos objetivos deste estudo. Primeiramente, para abordar o autogerenciamento, faz-se necessário o esclarecimento conceitual de alguns termos que se relacionam com o mesmo, porém possuem definições diferentes. Para tanto, em um estudo realizado por Galvão e Janeiro (2013), quanto à definição do autocuidado e conceitos relacionados, foram clarificados alguns termos que se referem à forma como o indivíduo vive e gerencia sua saúde ou doença, sendo eles:

- **Autocuidado:** diz respeito às competências do indivíduo e sua *performance* nas atividades de promoção e manutenção do estado de saúde, englobando atividades características para situações agudas e crônicas (GALVÃO; JANEIRO, 2013).

- **Automonitorização:** refere-se à supervisão de parâmetros físicos característicos ou sintomas de certa situação de saúde; rigorosamente utilizado na avaliação dos sinais e sintomas referentes à patologia ou às condições de saúde (GALVÃO; JANEIRO, 2013).

- **Gestão sintomática ou gestão dos sintomas:** compreende o plano de tratamento ou atitudes de autocuidado, que visam conter resultados negativos, considerando as intervenções do indivíduo e dos profissionais de saúde no reconhecimento, na redução e no alívio dos sintomas (GALVÃO; JANEIRO, 2013).

- **Autoeficácia:** trata-se de um mediador ou moderador; está relacionada à percepção da própria capacidade de executar atividades e tomar decisões para a promoção do autocuidado (GALVÃO; JANEIRO, 2013).

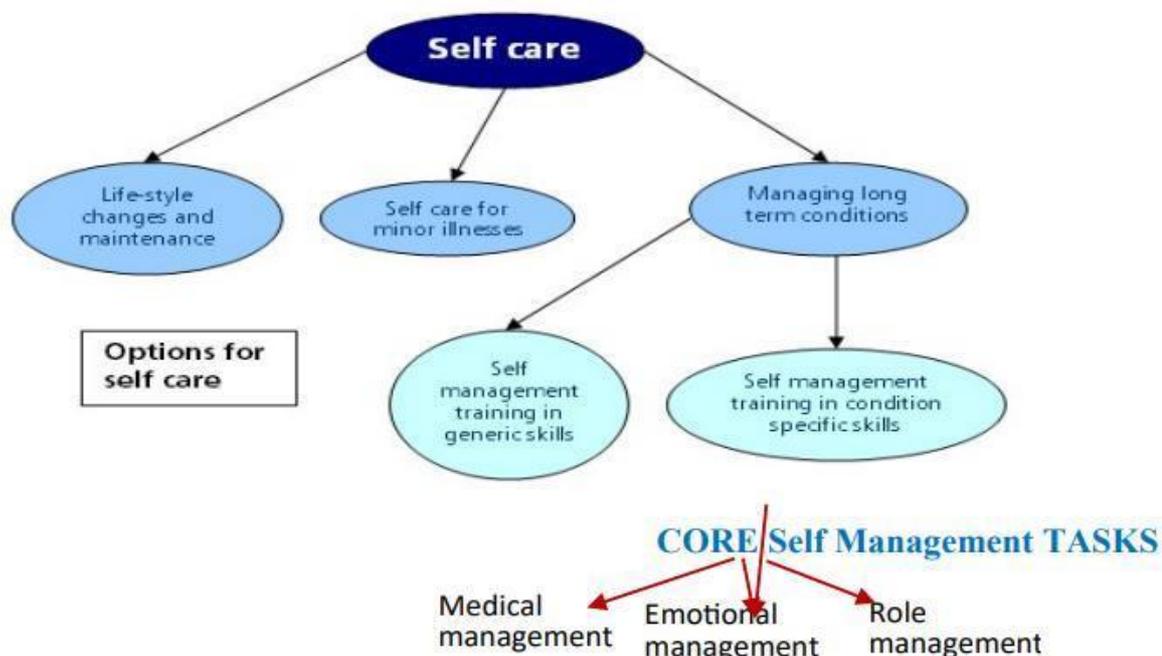
- **Autogestão:** é a definição do “eu” (*self*) em um campo abrangente, que inclui o apoio social e tem utilidades que ultrapassam aquelas específicas da doença, como a promoção da saúde, por exemplo, (GALVÃO; JANEIRO, 2013).

Entende-se que, apesar da similitude dos conceitos desses termos, suas definições são distintas. No entanto, é possível perceber certa complementaridade. O autocuidado é um termo abrangente, porém, no atual contexto de saúde, faz-se necessário repensar estratégias de ensino em prol da educação em saúde. Assim, o autogerenciamento/autogestão surge como uma nova proposta para o enfrentamento de comorbidades crônicas.

Para Loh (2018), a definição conceitual de autogestão e autocuidado tem sido utilizada de maneira intercambiável e confusa, pois não há uma diferenciação explícita entre eles. Para esse autor, os dois conceitos referem-se a uma variedade de métodos e comportamentos que o indivíduo realiza para administrar seu processo de saúde e doença, em prol de resultados positivos.

Desse modo, o autocuidado diz respeito às atitudes e decisões tomadas independentemente da interação com um profissional da saúde, já a autogestão pode ser mencionada como uma subcategoria do autocuidado (Figura 2), e sua particularidade são os papéis colaborativos desempenhados por pacientes e profissionais de saúde, em conjunto, para uma melhor gestão de cuidados crônicos (LOH, 2018).

Figura 2 – *Self-management x self-care* (autocuidado x autogestão)



Fonte: Loh (2018, p. 2).

Posto isso, explorando a história da autogestão, Lorig e Holman (2003) descrevem em um estudo que esse é um termo comumente utilizado na educação em saúde e também é empregado como nome de programas de promoção da saúde e educação do paciente.

O termo surgiu em uma bibliografia de Thomas Creer, em que explanava a reabilitação de crianças com doenças crônicas, e vem sendo utilizado desde meados 1960 por ele e seus colegas em um programa no Instituto e hospital de pesquisa da asma de crianças, seus trabalhos se baseiam nos primeiros escritos de Albert Bandura. Para eles, autogestão colocava o paciente como um participante ativo do tratamento, e desde essa época, o termo vem sendo amplamente utilizado (LORIG; HOLMAN, 2003).

Para Grady e Gough (2014), as descrições quanto a definição e teorias de autogestão, embasadas em componentes, processos e resultados, ampliaram-se, ocasionando uma evolução a partir da década de 1980, quando Corbin e Strauss, identificaram três tarefas relacionadas ao trabalho de viver em uma condição crônica, sendo elas: gerenciamento médico da condição; gerenciamento de comportamento e gerenciamento emocional.

Posteriormente, enfermeiros cientistas definiram amplamente cinco processos como sendo o centro do autogerenciamento, incluindo a solução de problemas, tomada de decisões, utilização de recursos, parcerias com profissionais da saúde e ação (GRADY; GOUGH, 2014).

Recentemente, Nost e colaboradores (2018) definiram autogestão como a capacidade do indivíduo em administrar uma condição crônica e seu tratamento, assim como de se habituar às alterações físicas, psicológicas e ao estilo de vida necessário. Para tanto, existem intervenções que sustentam a autogestão, enfatizando as habilidades centrais, sendo elas: a autoeficácia; o automonitoramento; o estabelecimento de metas; o planejamento de ações; a tomada de decisão; a resolução de problemas; a autoadaptação e a cooperação entre as perspectivas de pacientes e profissionais da área da saúde (NOST *et al.*, 2018).

Geralmente, essas intervenções de autogerenciamento têm como foco a capacitação do indivíduo, transformando-o em um parceiro ativo no campo da saúde, por meio do fornecimento de informações e habilidades que promovam o aumento da aptidão de autogerenciamento da saúde, sendo este um *continuum* no qual o indivíduo apresenta vários níveis de habilidade (NOST *et al.*, 2018).

Segundo Nascimento, Gutierrez e Domenico (2010), o termo autogerenciamento na literatura inglesa é congruente com outros termos, o que desperta dúvidas em relação ao seu significado. Diante dessa premissa, as autoras realizaram um estudo, no qual foi feito um levantamento bibliográfico em formato de revisão integrativa, acerca das definições e explicações do termo autogerenciamento nos programas educativos em saúde. Neste estudo, são abordados os componentes conceituais de tal termo, apresentados em um esquema proposto (Figura 3).

Figura 3 – Componentes conceituais do termo autogerenciamento



Fonte: Nascimento; Gutierrez; Domenico (2010, p. 377).

Essas autoras concluíram que os conceitos de autogerenciamento referenciados nos programas educativos em saúde baseiam-se em um modelo estruturado de aprendizagem, em que o indivíduo portador de uma comorbidade crônica obtém habilidades para a resolução de problemas nas esferas biológica, social e afetiva (NASCIMENTO; GUTIERREZ; DOMENICO, 2010).

Quanto às áreas que utilizam o autogerenciamento, Omisakin e Ncama (2011) retratam que esse termo tem significado em diversos campos de atuação. Na área dos negócios, educação e psicologia, está relacionado a métodos, habilidades e meios estratégicos direcionados para o alcance de objetivos; já na área da informática, relaciona-se a processos aos quais os sistemas de computação pré-programados gerenciam sua operação sem o auxílio de humanos; também pode designar um formulário, quanto à tomada de decisão no ambiente de trabalho em que os funcionários indicam suas escolhas como divisão de atividades,

produtividade, dispensando assim a necessidade de um supervisor (OMISAKIN; NCAMA, 2011).

Ainda para esses autores, autogerenciamento compreende o processo educativo e resultado, e no que se refere a processo educativo, os programas de autogestão abrangem a educação em busca de resultados, o preparo do indivíduo no comando de sua saúde, comportamentos direcionados e habilidades que visam minimizar a implicação emocional da doença com ou sem a interferência da equipe de saúde. Na área da saúde, o termo configura a aptidão do indivíduo em gerenciar sintomas, tratamentos, complicações físicas, psicológicas, sociais e alterações de hábitos de vida frente à condição crônica (OMISAKIN; NCAMA, 2011).

O autogerenciamento como estratégia de ações educativas, é voltado para a formação de habilidades no indivíduo, seu familiar e/ou cuidador, diante da tomada de decisão sobre diversos aspectos referentes ao adoecimento na cronicidade, de origem biológica, psicológica, social e espiritual, perante uma relação de respeito e planejamento mútuo (HORTENSE; BERGEROT; DOMENICO, 2019).

Nessa perspectiva, a educação em saúde representa uma estratégia que intensifica o cuidado de enfermagem, ao desenvolver ações educativas na assistência prestada ao paciente, sendo essas ações fundamentais para promover a qualidade de vida e para reforçar o desenvolvimento de tarefas do cotidiano dos indivíduos (COSTA *et al.*, 2020).

Assim, ações educativas para o autogerenciamento devem incluir metas de ensino, que tornem o paciente o condutor responsável por situações relacionadas ao seu diagnóstico, tratamento e reabilitação, e, de acordo com as metas de aprendizagem, devem ser estabelecidas as estratégias, estas podem ser feitas através de orientações verbais, demonstrações, simulações, materiais impressos como cartilhas e folhetos, vídeos e consultas multiprofissionais presenciais, por via telefônica ou *website* (HORTENSE; BERGEROT; DOMENICO, 2019).

Em um estudo de revisão sistemática, sobre as “intervenções de educação de autogerenciamento para pacientes com câncer”, um dos resultados encontrados na análise qualitativa da narrativa sugeriu que as intervenções educativas para o autogerenciamento contribuíram para a melhora de sintomas relacionados ao câncer, como: fadiga, dor, depressão, ansiedade, sofrimento emocional e qualidade de vida (HOWELL *et al.*, 2017).

Logo, considerando a publicação da OMS (2003), intitulada “Cuidados Inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação - relatório mundial”, foi evidenciado, em mais de 400 estudos sobre o autogerenciamento, que os programas que fornecem aconselhamento, educação, retroalimentação e outros apoios aos pacientes portadores de doenças crônicas estão correlacionados a melhores resultados.

Desse modo, os pacientes, assim como seus responsáveis, devem receber informações sobre o autogerenciamento e ser incentivados a praticá-lo diariamente, isso pode minimizar a frequência de consultas de seguimento e favorecer uma boa relação entre custo e eficácia, além disso, os profissionais de saúde são fundamentais na educação para o autogerenciamento dos clientes e familiares, pois estimulam a adoção de novos hábitos em prol da saúde (OMS, 2003).

Assim, compreende-se que, para promoção do autogerenciamento, é necessário o desenvolvimento de ações educativas em saúde, estas se relacionam diretamente com a prática profissional do enfermeiro, que, ao executar a gerência do cuidado em enfermagem, pode fazer uso do autogerenciamento como uma estratégia de educação em saúde. Essa relação é demonstrada na ilustração a seguir (Figura 4).

Figura 4 – Promoção do autogerenciamento para o cuidado à saúde



Fonte: Elaborada pela autora (2021).

Portanto, entende-se que o desenvolvimento de ações de autogerenciamento pode contribuir para o cotidiano do indivíduo para uma melhora significativa de sua condição de saúde, perante o processo de saúde e doença, que expira cuidados constantes. Isso poderá evitar readmissões em serviços de saúde, uma vez que o mesmo aprende a reconhecer suas fragilidades e potencialidades, o que culmina em uma adaptação ao viver em cronicidade.

3 PERCURSO METODOLÓGICO

Neste capítulo apresentam-se os passos para o desenvolvimento do estudo pautados no objeto e nos objetivos preestabelecidos, o que influenciou diretamente na produção dos resultados desta pesquisa.

3.1 TRAJETÓRIA DA PESQUISA

Nesta seção, são apresentadas as características do estudo desenvolvido, referentes a linha de pesquisa, abordagem, metodologia empregada e tipo de estudo.

3.1.1 Abordagem e tipo de estudo

Essa temática está inserida na linha de pesquisa “Fundamentos Teóricos, Políticos e Culturais do Cuidado em Saúde Enfermagem” que busca estudos fundamentados em modelos teóricos, políticos e culturais, nas ações de cuidado em saúde e em enfermagem.

Este estudo tem como referencial metodológico a Pesquisa Convergente Assistencial (PCA) e configura-se em um estudo exploratório de abordagem qualitativa, com tratamento dos dados textuais por meio do *software Iramuteq* e análise dos dados com a utilização da Análise de Conteúdo proposta por Laurence Bardin (1977).

A PCA é um método desenvolvido por Mercedes Trentini e Lygia Paim, que consiste em uma prática inovadora, utilizando o ambiente real como cenário de pesquisa e da vivência profissional do pesquisador faz emergir a questão a ser pesquisada, refletindo em uma junção entre teoria, prática e pesquisa (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014).

Quanto à pesquisa exploratória, em sua fase inicial, possui a finalidade de fornecer mais informações sobre o assunto que será investigado, e geralmente envolve as fases de pesquisa bibliográfica, entrevistas com os sujeitos que vivenciaram o problema pesquisado e análise de exemplos que estimulem o entendimento (PRODANOV; FREITAS, 2013).

Já a abordagem qualitativa se refere às subjetividades, nela não é possível quantificar a realidade em variáveis, e aprofunda-se nas particularidades e no universo de significados (DESLANDES; GOMES; MINAYO, 2013). Foi escolhida devido ao fato de interpretar as falas dos participantes, de modo a responder quais são as demandas para o autogerenciamento do cuidado à saúde de pessoas com câncer submetidas ao TCTH.

3.2 CONHECENDO A PCA

A PCA surgiu do desejo de uma idealização do Curso de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina no ano de 1989 e foi criada em 1999 com a publicação do livro “Pesquisa em Enfermagem: uma modalidade convergente assistencial”, desenvolvida por Mercedes Trentini e Lygia Paim, duas enfermeiras de nacionalidade brasileira (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014).

Essa metodologia consiste na utilização de diversas técnicas qualitativas de investigação, realizadas individualmente e em grupo, com o intuito de envolver os sujeitos no processo de construção do estudo concomitantemente às atividades do pesquisador, sejam elas permanentes ou temporárias, de maneira ativa e participativa (ALVIM, 2017).

Ademais, a PCA caracteriza-se como uma forma de transformar o ambiente de prática a partir da investigação e dos resultados encontrados, tendo como base a imersão do pesquisador no cenário, em que sua especificidade reflete alterações e/ou novidades na prática profissional durante a realização da pesquisa, que podem acontecer na área de gerência, de processos, técnica, teoria, emocional e comportamento (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014).

Logo, a convergência de ações de assistência e investigação científica possibilita o surgimento de espaços de superposição, movimentos de “dança” com o exercício assistencial, que refletem atos de aproximação, afastamento e convergência, que permitem o conhecimento e a renovação de conceitos (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2017).

A construção da convergência na PCA está envolvida com conceitos que estruturam e organizam seu delineamento, sendo eles a dialogicidade, expansibilidade, imersibilidade e simultaneidade (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014).

A dialogicidade permite compreender a unidualidade entre assistência profissional e pesquisa, isto é, a relação dos diferentes seres sobre um mesmo fenômeno levando em consideração a perspectiva de cada um (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2017).

A convergência entre prática profissional e pesquisa configura-se em um processo complexo de interação humana, realizado por meio do diálogo, e este constitui uma parte do ser e uma forma de adquirir informações pela troca de saberes, tendo um potencial transformador, além de representar o elemento principal da convergência (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014).

Para tanto, a dialogicidade teve início com a troca de informações entre os profissionais enfermeiros e a pesquisadora, ao serviço prestado, ao funcionamento do setor e às necessidades dos pacientes. Além disso, o contato realizado entre a pesquisadora e os participantes, que ocorreu de forma remota devido à atual situação pandêmica ocasionada pelo novo Coronavírus (SARS-CoV-2), proporcionou o reconhecimento da vivência de pessoas transplantadas abarcando suas demandas, medos e anseios. Isso contribuiu para o entendimento do que representa o autogerenciamento do cuidado à saúde e como os profissionais podem auxiliar nessas ações educativas.

Já a expansibilidade diz respeito à ampliação do propósito inicial do pesquisador durante o processo dialógico entre prática e investigação, isto é, a flexibilização (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014). Esta poderá implicar a reconstrução da prática assistencial e a possibilidade de encontrar novos conhecimentos para a formulação de novas teorias (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2017).

Nesse estudo, a expansibilidade foi percebida a partir do contexto dos pacientes, familiares e profissionais. Esse fato possibilitará aos profissionais de saúde repensar sua prática quanto ao processo educativo voltado para o autogerenciamento dos cuidados à saúde do paciente e também aos familiares e pacientes uma maior autonomia sobre o autogerenciamento no conviver em cronicidade.

Quanto à imersibilidade, esta se refere à imersão do pesquisador no cenário de investigação de modo a promover mudanças compartilhadas na assistência, assim, este exerce dois papéis, o de agente da assistência e o de pesquisador, essas atividades que se fundem para a construção do conhecimento de enfermagem (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014). Dessa maneira, o pesquisador “mergulha” na

realização da pesquisa e na prática profissional simultaneamente no cenário de investigação (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2017).

A imersibilidade ocorreu quando a pesquisadora adentrou na rotina dos profissionais de saúde ao realizar a ambiência e a coleta de dados no setor de hematologia e também ao conhecer, por meio dos relatos dos participantes que realizaram o transplante, como era a vivência e seus cuidados de saúde no domicílio.

A simultaneidade enfatiza a assistência e a investigação como ações de características próprias, mas, ao mesmo tempo, interligadas, sendo que não há uma ação que se sobressaia a outra, fato este que aproxima a PCA da complexidade (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014). Representa o movimento de convergência entre as ações, ou seja, realiza-se a assistência enquanto pesquisa e pesquisa-se enquanto assiste (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2017).

Essa ação foi realizada durante o processo investigativo e assistencial, uma vez que atuar como parte da equipe de enfermagem, mesmo que indiretamente, devido ao atual cenário mundial de saúde causado pelo novo Coronavírus, possibilitou essa convergência de ações.

Além disso, a PCA compreende fases, que são: a concepção, que se refere à construção do projeto de pesquisa relacionado a uma inquietação da prática assistencial; a instrumentação, que diz respeito à escolha dos processos metodológicos; a perscrutação, que são as formas individuais e coletivas de adquirir as informações; e a fase de análise e interpretação dos dados, definida pelos processos de apreensão, síntese, teorização e transferência (TRENTINI; PAIM, 2004). Para tanto, essas fases serão apresentadas detalhadamente a seguir, de acordo com as etapas realizadas no processo investigativo.

3.2.1 Fase de concepção

A concepção é a primeira fase, representa a elaboração do problema a ser pesquisado (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014). Dessa forma, a escolha da temática, a formulação de reflexões acerca do objeto de pesquisa, as delimitações, o processo inter-relacional, argumentações e contextualizações representam a elaboração de um projeto de pesquisa.

O interesse pela temática “O autogerenciamento de pessoas com câncer” emergiu de uma vivência pessoal e da observação durante a graduação quanto aos aspectos de adaptação do indivíduo, da família ou do cuidador e dos profissionais da saúde para o autogerenciamento dos cuidados à saúde de pessoas com câncer.

Já a escolha da temática se deve ao fato de conhecer o serviço prestado pelo setor de hematologia do cenário de pesquisa, o que contribuiu para a formulação das reflexões referentes ao objeto de estudo. Para tanto, um esboço da pesquisa foi discutido com alguns enfermeiros do setor e planejou-se a exequibilidade do projeto.

Na ambiência, teve-se a ciência de que a equipe multidisciplinar do setor de pesquisa elaborou um impresso de orientações pós-transplante (ANEXO A) referente aos cuidados necessários em domicílio, o que enfatiza a importância das orientações nessa fase.

Assim, o problema de pesquisa foi estabelecido ao entender que o indivíduo na fase pós-TCTH apresenta necessidades que abarcam sua multidimensionalidade, sendo de suma importância orientações quanto ao autogerenciamento dos cuidados com a sua saúde em domicílio. Além disso, o problema de pesquisa foi fortalecido durante o desenvolvimento do estado da arte, devido ao fato de o autogerenciamento ser um termo relativamente novo e à existência de poucos estudos nacionais sobre o mesmo e sua realização na fase tardia do TCTH.

Isso reforça o impacto causado na vida do paciente e de pessoas diante de uma doença onco-hematológica e seu tratamento e conduz a uma reflexão de que as pessoas nem sempre são preparadas para desenvolver ações que levem ao autogerenciamento do cuidado à saúde.

3.2.2 Fase de instrumentação

Concluída a primeira fase, iniciou-se a instrumentação da PCA, esta se refere à descrição do percurso da pesquisa, abordando o cenário para a coleta de dados, os participantes, a negociação da proposta, os instrumentos e as técnicas de coleta de dados (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014). Esses aspectos realizados no processo investigativo estão descritos detalhadamente a seguir.

3.2.2.1 Descrição do cenário de estudo

O cenário de realização da pesquisa foi o HU-UFJF, Unidade Santa Catarina. Trata-se de uma instituição hospitalar pública com serviços de ensino, pesquisa e assistência, que oferta serviços exclusivamente para o âmbito do SUS, sendo referência na região (EBSERH, 2021).

O motivo que levou à escolha dessa instituição como cenário de pesquisa foi o fato de essa ser um dos centros de referência que realizam o TCTH na região. Além disso, outro motivo considerado relevante foi minha experiência profissional como estagiária no hospital em questão, onde tive a oportunidade de vivenciar a dinâmica do processo de trabalho da instituição e as dificuldades relatadas pelos profissionais e pacientes para a respectiva promoção e realização do autogerenciamento dos cuidados à saúde. Assim, o setor escolhido foi o Serviço de Hematologia e Transplante de Medula Óssea. Para tal, foi solicitado autorização por meio de Declaração de Infraestrutura e Concordância (APÊNDICE A).

Esse setor foi inaugurado no ano 2002. O mesmo possui credenciamento do Ministério da Saúde (MS) para a realização de TCTH dos tipos autogênico e alogênico (EBSERH, 2021a). Por ser um serviço de referência, atende principalmente as regiões da Zona da Mata Mineira e o estado do Rio de Janeiro. Ademais, possui capacidade ocupacional de cinco leitos, sendo quatro para a realização do transplante e um para o atendimento de intercorrências pós-TCTH.

O corpo profissional é formado por duas equipes multiprofissionais compostas de médicos hematologista e hemoterapeuta, enfermeiros, técnicos de enfermagem, fisioterapeutas, nutricionistas, dentistas, psicólogos e assistentes sociais. Também atuam no setor residentes de medicina e enfermagem. A jornada de trabalho é de 36 horas semanais, sendo divididas em plantões de 12/36 horas e plantões diaristas que equivalem a três dias de oito horas e dois dias de seis horas trabalhados.

A equipe multiprofissional trabalha com afinco no cuidado da saúde do paciente desde sua admissão no serviço até no pós-alta em domicílio, para tanto, toda pessoa que realiza o TCTH no setor recebe um impresso de orientações pós-transplante (ANEXO A) quanto aos cuidados a serem realizados no domicílio. Além disso, o contato telefônico do setor é disponibilizado para que, se necessário, o paciente esclareça dúvidas e possíveis condutas a serem tomadas diante de alguma situação.

3.2.2.2 Participantes do estudo

Os participantes foram pessoas adultas em cronicidade onco-hematológica que tinham realizado TCTH. Quanto ao número de participantes da pesquisa, foram entrevistadas 12 pessoas. Por se tratar de uma pesquisa qualitativa, o número de participantes foi cessado com o alcance do critério de saturação, definido “quando as concepções, explicações e sentidos atribuídos pelos sujeitos começam a ter uma regularidade de apresentação” (DESLANDES; GOMES; MINAYO, 2013, p.48).

Para tanto, foram incluídos neste estudo pessoas com idade igual ou superior a 18 anos, de ambos os sexos, que apresentavam orientação no tempo e espaço, que possuíam diagnóstico de câncer hematológico e tinham sido submetidas ao TCTH, estando na fase do pós-transplante tardia, correspondente ao período após cem dias, limitando esse período até dois anos.

O critério tempo justifica-se devido ao fato de a fase pós-TCTH ter início a partir da alta hospitalar, sendo subdividida em imediata, correspondendo ao período de até cem dias da infusão das CTHs, etapa em que ocorre a maioria das complicações; e tardia, com início a partir dos cem dias (SOUZA *et al.*, 2018). Além disso, durante o primeiro ano pós-transplante, as defesas do organismo ainda não estão recuperadas, o que deixa o indivíduo mais propício às infecções (INCA, 2019c).

Ademais, o tempo de pós-transplante limitante até dois anos foi estabelecido visando abranger uma amostra representativa de participantes, para que fosse alcançada a saturação dos dados de uma pesquisa qualitativa, uma vez que a atual situação pandêmica ocasionada pelo novo Coronavírus (SARS-CoV-2) culminou na redução do número de transplantes realizados no setor.

Vale ressaltar que foram excluídas deste estudo as pessoas que apresentavam aspectos cognitivos de comunicação prejudicados, ou seja, que não conseguiam se comunicar verbalmente.

Além disso, compondo a segunda etapa da coleta de dados, que foi a realização de um pequeno grupo de discussão *on-line*, os participantes foram cinco enfermeiros atuantes no cenário de estudo. A decisão de realizar um pequeno grupo de discussão somente com enfermeiros deu-se devido à relevância que esse profissional exerce quanto a promoção da saúde e estratégias educativas para a orientação dos cuidados à saúde.

3.2.2.3 Instrumentos e técnicas de coleta de dados

A coleta de dados teve início mediante aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do HU-UFJF (CEP HU-UFJF) (ANEXO B e ANEXO C) e assinatura da pesquisadora sob o Termo de Confidencialidade e Sigilo (APÊNDICE B) e foi dividida em duas etapas, sendo elas: a entrevista com os pacientes submetidos ao TCTH e um pequeno grupo de discussão *on-line*.

A estratégia inicial de coleta de dados para realização desta pesquisa (ANEXO B) previa entrevistas presenciais em ambiente reservado, nas dependências do cenário de pesquisa ou na residência do participante, caso o mesmo residisse no município de Juiz de Fora e assim o preferisse. Também seria realizado um grupo focal nas dependências físicas do cenário de estudo em local antecipadamente reservado. No entanto, devido à pandemia do novo Coronavírus, repensou-se a estratégia em atenção às recomendações de distanciamento social e submeteu-se uma emenda do projeto ao CEP HU-UFJF (ANEXO C).

A busca dos participantes foi realizada por meio de consulta no livro de registro de transplantes e no sistema eletrônico e físico da instituição (prontuários) e teve início no dia 17 de dezembro de 2020. Desse modo, foi feita a seleção dos que se enquadravam nos critérios de inclusão e obteve-se o contato telefônico dos mesmos.

No levantamento feito no livro de registro de TCTH do setor, verificou-se que foram realizados 32 transplantes no ano de 2019 e 21 no ano de 2020, totalizando 53 procedimentos. Entretanto, de acordo com os critérios de inclusão, os participantes do estudo totalizaram 52 pessoas. Estas haviam realizado o transplante entre o período de 7 de janeiro de 2019 a 11 de setembro de 2020. Sendo assim, foram coletados 48 contatos telefônicos, sendo 28 de pessoas que realizaram o transplante no ano de 2019 e 20 pessoas que realizaram o transplante no ano de 2020.

Por intermédio de um aparelho celular, as ligações começaram a ser realizadas no dia 21 de dezembro de 2020, e a pesquisadora entrou em contato com essas 48 pessoas. A estratégia utilizada para execução das ligações foi a ordem de realização do transplante que constava no livro de registro do setor. Assim, a pesquisadora ligava para os dez primeiros números telefônicos do ano de 2019 e, em seguida, para os dez primeiros do ano de 2020 e assim sucessivamente. É

importante destacar que, na maioria das vezes, foi necessário realizar ligações interurbanas, pois os contatos eram de regiões dos estados de Minas Gerais e Rio de Janeiro.

No primeiro contato, a pesquisadora abordava o indivíduo e apresentava os aspectos da pesquisa, convidando-o a participar do estudo. Aquele que demonstrava interesse em participar da entrevista por telefonema via chamada por voz recebia o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE C), por correspondência pelos correios, via Sedex.

Cabe ressaltar que alguns participantes solicitaram que o TCLE (APÊNDICE C) fosse enviado por *e-mail* ou pelo aplicativo de mensagens *WhatsApp*, alegando sua preferência por possuir facilidade de acesso à internet, experiência com assinatura digital e meios seguros de imprimir o documento.

Assim sendo, foram encaminhados: oito TCLEs (APÊNDICE C) por correios, via Sedex, três por *e-mail* e oito pelo aplicativo de mensagens *WhatsApp*, totalizando 19 documentos enviados. Novas ligações telefônicas foram feitas para saber se receberam o TCLE (APÊNDICE C), se realizaram a leitura com calma e atenção, se havia alguma dúvida e se aceitariam participar da pesquisa.

Por conseguinte, realizada a leitura, concordância e assinatura do TCLE (APÊNDICE C), o participante enviava uma foto do documento para a pesquisadora via *e-mail* ou pelo aplicativo de mensagens *WhatsApp*. Somente após esse ato, em conjunto com o recebimento do documento, a entrevista era agendada e realizada pela pesquisadora.

É importante mencionar que duas pessoas receberam o TCLE (APÊNDICE C) e se recusaram a participar pelo fato de terem que enviar uma foto do mesmo com sua assinatura, por medo de fraudes, apesar de a pesquisadora haver explicando claramente o intuito da pesquisa e a segurança de armazenamento do documento. Além disso, duas pessoas recusaram a participação no primeiro contato telefônico; cinco receberam o TCLE (APÊNDICE C), mas recusaram-se a participar da pesquisa; oito possíveis participantes faleceram e 19 ligações não completavam ou só chamavam ou apresentavam sinal de linha ocupada.

As entrevistas foram guiadas por um roteiro semiestruturado (APÊNDICE D) composto de informações de caracterização dos participantes e questões norteadoras direcionadas ao objeto deste estudo. Segundo Deslandes, Gomes e Minayo (2013) esse roteiro consiste na combinação de perguntas fechadas e

abertas, para que o entrevistado se sinta à vontade para discorrer sobre o tema pesquisado sem se prender à pergunta formulada.

O roteiro semiestruturado elaborado foi analisado por uma outra pesquisadora que estuda a temática do autogerenciamento. Esta iniciativa visou uma pré-análise das questões abordadas, de modo a buscar considerações sobre o entendimento simplificado das questões, para o alcance dos objetivos deste estudo.

Na realização da primeira entrevista, foi possível verificar que houve o entendimento das questões, e, no momento da entrevista, uma palavra foi adicionada na segunda questão. Junto a “habilidades, meios”, acrescentou-se a palavra “informações” para melhor compreensão da pergunta. Assim, o roteiro foi mantido com essa alteração e deu-se prosseguimento à entrevista.

No total, foram realizadas 12 entrevistas, e foi possível perceber que, a partir da sétima entrevista, não houve surgimento de fatos novos. Para tanto, deu-se o prosseguimento a mais cinco entrevistas para confirmar a saturação dos dados respeitando os princípios de uma pesquisa qualitativa.

As entrevistas foram coletadas no período de 14 de janeiro a 5 de fevereiro de 2021 e foram conduzidas pela pesquisadora, que manteve uma postura empática e escuta atenta durante sua realização, de modo a deixar o participante mais à vontade para relatar sua vivência. As mesmas ocorreram por telefonema, via chamada de voz, todas com abordagem individual. Além disso, foi solicitado ao participante que buscasse um local reservado em sua residência.

Os depoimentos coletados foram gravados em áudio em um computador portátil (*notebook*) e posteriormente transcritos conforme relatados. Cabe ressaltar que cada entrevista durou em média cerca de 13 minutos, variando entre 5 e 36 minutos. O anonimato foi garantido, por meio de um código definido pela letra P, inicial da palavra participante, seguida de um número cardinal conforme a sequência de realização das entrevistas. Dessa forma, o primeiro participante que respondeu à entrevista recebeu o código P 01, o segundo P 02 e assim sucessivamente. Ressaltou-se a disponibilidade das pesquisadoras (orientadora e mestranda) para o esclarecimento de possíveis dúvidas quanto ao estudo e a retirada do consentimento dos participantes a qualquer momento, se estes o desejassem.

Referente à segunda etapa da coleta de dados, após as entrevistas semiestruturadas individuais e conseguinte análise dos dados, que teve como produto os significados e as demandas para o autogerenciamento dos cuidados à

saúde em domicílio, realizou-se um pequeno grupo de discussão, com o objetivo de discutir as ações para o desenvolvimento do autogerenciamento dos cuidados à saúde em domicílio, de modo a ratificar ou não as demandas encontradas como produto da primeira etapa da pesquisa.

Esse grupo é caracterizado como um sistema vivo, constituído por sujeitos humanos que possuem sua linguagem, cultura e consciência (ALVES; SEMINOTTI, 2006). Assim, os pequenos grupos possuem características próprias, como: ter uma pessoa que exerça a função de facilitador/líder/coordenador; ser formado por poucas pessoas, sendo constituído no mínimo por quatro e no máximo por 12 integrantes dispostos em círculo, possibilitando a visualização e a escuta simultânea; ser elaborado a partir de um objetivo específico regido por regras e marcado pela singularidade (SEMINOTTI, 2016).

O pequeno grupo de discussão *on-line* ocorreu por videochamada por plataforma via *Google Meet*, com os enfermeiros do cenário de pesquisa que consentiram sua participação por meio do TCLE (APÊNDICE C). Esse grupo foi agendado com os mesmos por telefone via mensagem *WhatsApp* de acordo com a disponibilidade da maioria. O encontro foi realizado no dia 25 de agosto de 2021 e teve duração de 1 hora e 35 minutos.

Cabe ressaltar que, no pequeno grupo de discussão *on-line* realizado, o áudio foi utilizado pela pesquisadora para posterior consulta dos discursos. Aos enfermeiros participantes foi garantido o anonimato por meio de um código formado pela sigla ENF de enfermeiro, acompanhada de um número cardinal que foi atribuído aos mesmos de acordo com a ordem de realização dos relatos. Desse modo, o primeiro participante que expôs sua reflexão recebeu o código ENF 01, o segundo ENF 02 e assim sucessivamente.

A partir desses dados de pesquisa, foram organizadas as diretrizes para atender às demandas para o autogerenciamento dos cuidados à saúde das pessoas com doença oncológica que realizaram o TCTH.

3.2.3 Fase de perscrutação

Dando sequência ao processo metodológico, a perscrutação está interligada às fases de instrumentação e análise, refere-se ao desenvolvimento de destreza do pesquisador para que possa realizar a seleção dos dados obtidos, e o mesmo

precisa saber avaliar a possibilidade de implantar e executar mudanças na área assistencial de acordo com as estratégias traçadas que abarquem o suporte logístico do ambiente e as bases teóricas existentes (TRENTINI, 2014).

Assim, a perscrutação representa uma procura minuciosa para “mudanças em todo o contexto da investigação: físico, técnico, tecnológico, científico, emocional, cultural, social, senso de ética, entre outros” (TRENTINI, 2014, p.46).

Desse modo, o desenvolvimento da perscrutação foi realizado pela interação entre pesquisadora e participantes, por meio da aproximação entre os indivíduos e da realização do processo investigativo para obtenção dos dados, promovido através das entrevistas semiestruturadas individuais, feitas com os pacientes transplantados e pelo pequeno grupo de discussão *on-line* realizado com os enfermeiros do setor.

De acordo com Trentini, Paim e Silva (2014), o grupo de discussão formado em consonância com a metodologia PCA deve alcançar a coesão, pois as mudanças e inovações dependem do mesmo. Sendo assim, foram feitos dois encontros *on-line* por videochamada com dois enfermeiros do cenário, para uma discussão sobre o termo autogerenciamento e operacionalização para esse grupo. Destaca-se que a interação entre pesquisadora e enfermeiros foi mantida durante todo o processo de pesquisa.

Para realização do pequeno grupo de discussão *on-line*, primeiramente foi estabelecido contato com dois enfermeiros do setor de pesquisa para obtenção de meios de comunicação disponíveis de outros enfermeiros da equipe de saúde atuante no setor, de modo a formalizar o convite para participação no grupo.

Além disso, a pedido da pesquisadora, um convite foi enviado no grupo de *WhatsApp* do setor por um desses enfermeiros, para que os possíveis participantes chegassem a um consenso quanto ao melhor dia e horário para realização do encontro *on-line*.

Em seguida, para estimular a participação dos profissionais do setor, o convite foi reafirmado pela pesquisadora com todos os participantes, por telefone, três dias antes de sua realização. A pesquisadora foi a coordenadora do encontro, conduzindo o debate com os enfermeiros a respeito das demandas para o autogerenciamento dos cuidados à saúde, a partir de experiências vivenciadas e dos dados levantados por meio das entrevistas que ocorreram inicialmente.

Como preparação para a discussão abordada no grupo, primeiramente foi enviada por *e-mail* e por *WhatsApp* para os enfermeiros a Figura 13, estimulando assim uma melhor fixação dos pontos que seriam abrangidos.

No encontro, para iniciar as reflexões, realizou-se uma apresentação do termo autogerenciamento e das demandas encontradas nas entrevistas sintetizadas na Figura 13. A partir dessa figura, foram elaboradas questões que instigaram o debate, buscando discutir as ações para o desenvolvimento do autogerenciamento dos cuidados à saúde em domicílio, de modo a ratificar ou não as demandas encontradas como produto da primeira etapa da pesquisa.

Para tanto, diante das cinco demandas encontradas, realizou-se a apresentação de uma por vez, sendo em seguida lançadas as questões instigadoras ao término de cada demanda, para que assim fosse identificada a discussão específica de cada item.

As questões instigadoras foram: “O que vocês pensam sobre isso?” e “Diante da demanda apresentada, vocês concordam que isso possa acontecer, já ouviram ou presenciaram esses aspectos?” Ao final do grupo, com a intenção de validar o tipo de metodologia aplicada neste estudo, perguntou-se aos participantes o que eles acharam da pesquisa e da sua condução.

3.2.4 Fase de análise

Em pesquisas qualitativas, a fase de análise corresponde a quatro processos, sendo eles, apreensão, síntese, teorização e transferência, que são realizados quase que nessa ordem (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014).

A apreensão é a primeira a ser realizada e diz respeito à coleta de dados, estes devem ser obtidos de forma organizada, mantida uma sequência cronológica de identificação da entrevista, essa organização facilita o procedimento de apreensão das informações (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014). Dessa forma, o processo de apreensão foi realizado durante a entrevista que respeitou uma ordem cronológica de execução, sendo atribuído uma sequência lógica de acordo com a realização das mesmas e posteriormente as informações foram agrupadas.

Enquanto a síntese se refere ao agrupamento das informações coletadas de forma a produzir um todo coerente (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014). Dessa maneira,

foi realizada leitura exaustiva dos dados para seleção e construção das categorias descritas por textos coerentes agrupados por similaridade.

Já a teorização é caracterizada por construir, desconstruir e reformular conceitos teóricos de maneira a retratar e clarificar fenômenos reais do cotidiano (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014). Assim, a teorização foi efetivada quando se buscou uma compreensão dos relatos das vivências dos participantes e de novas abordagens para que se alcançasse o entendimento das suas demandas de saúde.

Na transferência, os resultados são apresentados de maneira contextualizada, de modo a transpor o conhecimento teórico adquirido para a prática assistencial (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014). Destarte, a transferência foi apresentada ao expor os resultados desta pesquisa, relacionando-os a uma fundamentação teórica e discussão pautada na visão de diversos autores, o que permite que os resultados encontrados contribuam positivamente com a prática assistencial.

3.2.4.1 Análise dos dados

Os dados obtidos pelas entrevistas semiestruturadas individuais foram transcritos e organizados em programa *word for windows*. Em seguida, para o tratamento dos dados, os mesmos foram dispostos no *software* de análise de dados textuais *Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires (Iramuteq)* versão 0.7 alpha 2, criado por Pierre Ratinaud (2009).

Esse *software*, mantido até 2009 na linguagem francesa, posteriormente foi traduzido para vários idiomas e, no Brasil, vem sendo utilizado desde 2013, é um *software* gratuito que utiliza a linguagem *Python* e o programa estatístico *R*, para o processamento de dados textuais qualitativos, que possibilita diversas formas de análise, como a Classificação Hierárquica Descendente (CHD), análises textuais clássicas, análise de especificidades, similitude e nuvem de palavras (CAMARGO; JUSTO, 2013; SOUZA *et al.*, 2018a).

Os autores Camargo e Justo (2013; 2018) enfatizam que o programa *Iramuteq* apresenta rigor estatístico e possibilita aos pesquisadores diversos meios técnicos de análise lexical, sendo elas:

- **Estatísticas textuais clássicas:** detectam e reformatam as unidades de texto, além de fazer o levantamento do número de palavras, da média de frequência

de aparecimento das mesmas, do número de *hapax* (palavras que aparecem uma única vez), identificação de formas ativas e suplementares e também do vocábulo e sua raiz (lematização), além de elaborar dicionário de formas reduzidas (CAMARGO; JUSTO, 2013).

- **Pesquisa de especificidades de grupos:** realiza a associação de vocábulos com as variáveis descritas, permitindo uma análise comparativa em função das variáveis selecionadas (CAMARGO; JUSTO, 2013).

- **Classificação hierárquica descendente (CHD):** seleciona os segmentos de texto (STs) de acordo com os vocábulos, e esse grupo de ST selecionado é distribuído com base na frequência de lematização. Por meio dessa análise, obtêm-se as classes de Unidades de Contexto Elementares (UCEs) que concomitantemente demonstram os vocábulos semelhantes entre si e vocábulos distintos das UCEs das demais classes, além disso, a partir da CHD, o programa também dispõe de outra forma de representação dos resultados, chamada de análise fatorial de correspondência (AFC) (CAMARGO; JUSTO, 2013).

É essencial pontuar que, as análises CHD, para ser considerado consistentes, a seleção de qualquer material textual exige uma retenção mínima de 75% dos STs, porém, alguns autores consideram a possibilidade de o aproveitamento dos STs ser igual a 70% e quando a retenção se apresenta inferior à porcentagem definida, esse método não é considerado apropriado, sugere-se então, que o método CHD seja descartado e a análise seja feita de outra forma (CAMARGO; JUSTO, 2018; SALVADOR *et al.*, 2018).

- **Análises de similitude:** apoiada na teoria de grafos, permite a identificação de coocorrências entre as palavras, e seu resultado sugere apontamentos de conexão entre elas, contribuindo com o reconhecimento da estrutura do *corpus*, com diferenciação das partes comuns e das especificidades, de acordo com as variáveis (CAMARGO; JUSTO, 2013; CAMARGO; JUSTO, 2018).

- **Nuvem de palavras:** forma o conjunto de palavras organizadas com base em sua frequência, apesar de ser uma análise lexical simples, permite um rápido reconhecimento das palavras-chave de um *corpus* textual (CAMARGO; JUSTO, 2013).

O *Iramuteq* é um método informatizado, que, para o processamento dos dados, busca identificar a estrutura e a organização de textos, apresentando as relações entre as esferas lexicais expostas com maior frequência pelo indivíduo, ele

interpreta que palavras utilizadas em contextos parecidos estão relacionadas a uma mesma esfera lexical (SALVADOR *et al.*, 2018).

É válido ressaltar que esse programa não produz resultados, o pesquisador é que analisa todo o material e os textos originais como um meio de compreender os discursos e reconhecer as possíveis inferências a partir dos dados, sendo o protagonista desse processo analítico (SALVADOR *et al.*, 2018).

Assim, os dados obtidos pelo instrumento utilizado na pesquisa (APÊNDICE D) foram analisados por meio da Análise de Conteúdo proposta por Laurence Bardin (1977). Esta metodologia se constitui no agrupamento de técnicas para análise das comunicações por meio de procedimentos sistemáticos, objetivando a descrição do conteúdo das mensagens, visando obter dados quantitativos ou não, que possibilitem inferir conhecimentos relacionados às mensagens (BARDIN, 1977).

Segundo Bardin (1977), a utilização da análise de conteúdo consiste em três etapas fundamentais, que são: a pré-análise; a exploração do material e o tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

A pré-análise é caracterizada pela seleção dos documentos a serem analisados; nela se estabelece uma ordem de trabalho que deve ser precisa, envolvendo a elaboração dos indicadores que irão auxiliar na interpretação dos dados (BARDIN, 1977). Nessa fase, ocorreu a organização do material, seguida da leitura flutuante, constituindo um primeiro contato com os documentos, permitindo-se invadir de impressões e percepções por meio da leitura exaustiva, reconhecendo os temas de destaque e sua frequência nos discursos.

Já na exploração do material, inicia-se a leitura do material selecionado na pré-análise, definindo critérios como códigos, números e regras para classificar o material escolhido (BARDIN, 1977). Para tanto, o agrupamento do material foi realizado, além de sua codificação, análise e categorização de acordo com os temas emergentes.

No tratamento dos resultados, inferência e interpretação, o pesquisador realiza a análise dos dados, que podem ser representadas por meio de métodos estatísticos em tabelas e gráficos para facilitar a visualização (BARDIN, 1977). Assim, por meio da inferência os dados foram deduzidos, apresentando significados seguidos da interpretação do que estava oculto, ou seja, além do observável.

Após tratamento dos dados realizados pelo *software Iramuteq* e análise de conteúdo realizado pela pesquisadora, concluiu-se a primeira etapa da coleta e

análise dos dados. O produto das entrevistas semiestruturadas individuais foram os significados e as demandas para o autogerenciamento dos cuidados à saúde em domicílio de pessoas submetidas ao TCTH.

A partir desse produto, seguiu-se para a segunda etapa da coleta e análise dos dados, realizando o pequeno grupo de discussão *on-line*. Os dados coletados foram consultados pela pesquisadora, que, com base na análise dos discursos, elaborou uma síntese e teorização conforme preconizado pela PCA (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014). As demandas da primeira etapa refletidas nesse grupo foram ratificadas, e, a partir desses dados, foram organizadas as diretrizes para o autogerenciamento.

O produto final deste estudo são diretrizes que buscam atender às demandas encontradas, de forma a promover o autogerenciamento do cuidado à saúde em domicílio, de pessoas com doenças onco-hematológicas submetidas ao TCTH.

3.3 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

O desenvolvimento deste estudo atendeu aos aspectos éticos e legais de pesquisas que envolvem seres humanos previstos na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) (BRASIL, 2012).

Para a condução da proposta de estudo, foram mantidos contatos informais com a chefia do serviço de enfermagem do setor ao qual era pretendida a investigação, de modo a averiguar a exequibilidade do projeto de pesquisa no cenário escolhido.

Em seguida, a autorização para a realização da pesquisa foi formalizada pelo chefe do setor hospitalar, através da assinatura na Declaração de Infraestrutura e Concordância (APÊNDICE A) e também, pela assinatura da pesquisadora no Termo de Confidencialidade e Sigilo (APÊNDICE B), que se fez necessário devido à necessidade de acesso aos prontuários de pacientes do setor. Posteriormente, foi emitido um parecer favorável da Direção da Instituição sobre o conhecimento da solicitação de realização da pesquisa (ANEXO D).

Salienta-se que a coleta de dados teve início mediante aprovação da pesquisa pelo CEP HU-UFJF, disponibilizada no dia 17 de fevereiro de 2020, sob o Parecer Consubstanciado de número 3.842.779 e CAAE de número 28528620.1.0000.5133 (ANEXO B), além da aprovação da emenda (ANEXO C) de

número 4.418.375, no dia 24 de novembro de 2020. O financiamento desta pesquisa foi realizado pela própria pesquisadora, sendo esta totalmente responsável pelas despesas financeiras da pesquisa.

Cabe ressaltar que as entrevistas e o grupo de discussão foram realizados somente após a leitura, concordância e assinatura do TCLE (APÊNDICE C) pelos participantes, o qual foi assinado em uma via, ficando o arquivo impresso com o participante, e uma foto do termo com a pesquisadora, de modo a resguardar a posse dos dados e a divulgação pública dos resultados do estudo.

Além disso, os participantes da pesquisa receberam esclarecimentos por meio de uma linguagem clara e compreensível quanto ao objetivo, à metodologia e aos aspectos éticos da pesquisa. Foi garantido o direito de retirar o seu consentimento em qualquer momento da pesquisa, sem sofrer penalidades ou diferença na assistência prestada pela instituição, essas medidas foram asseguradas pelo TCLE (APÊNDICE C).

Para tanto, a fim de resguardar a identificação dos participantes e garantir seu anonimato, todos os cuidados foram observados, sendo atribuídos códigos compostos por letras e números para cada um, conforme já explicitado anteriormente. No entanto, com base nas recomendações da legislação, quanto aos aspectos éticos e legais, trata-se de uma pesquisa envolvendo seres humanos em que os riscos foram considerados mínimos, ou seja, habituais do cotidiano, não havendo interferência do pesquisador (BRASIL, 2012).

A esse respeito, os participantes poderiam estar sujeitos a riscos emocionais relacionados à exposição de sua vivência e, para minimizar esses riscos, foram adotadas postura empática, ações de acolhimento por meio da escuta ativa e interrupção da entrevista quando necessário. Todas as medidas cabíveis foram realizadas de modo a preservar a integridade dos participantes.

Ademais, existia o risco mínimo de identificação do participante ao enviar o TCLE (APÊNDICE C) assinado, por *e-mail* ou aplicativo de mensagem *WhatsApp*. Por isso, a pesquisadora manteve todos os cuidados com as fotos deste documento recebidas, codificando as entrevistas e sendo a única pessoa a acessar seu *e-mail* e aplicativo de mensagens, protegidos por senha particular e intransferível.

O resultado desta pesquisa está à disposição dos participantes e da referida instituição de pesquisa, e esses dados possuem desígnio exclusivo para produções acadêmicas, tais como exposição em eventos e publicações em bases científicas.

Com a finalização da pesquisa, toda documentação ficou sob a guarda da pesquisadora responsável, que arquivará os documentos por cinco anos, e, após esse prazo, os mesmos serão destruídos (BRASIL, 2012). Cabe lembrar que toda a documentação está armazenada em um dispositivo local (*pendrive*), evitando riscos de extravasamento de dados para meios virtuais, conforme preconizado pela lei (BRASIL, 2021).

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Neste capítulo, serão apresentados os resultados correspondentes da compreensão do indivíduo quanto ao autogerenciamento do cuidado à saúde na fase tardia do TCTH, identificados pela realização de entrevistas semiestruturadas, representando a primeira etapa da coleta de dados. As questões abordadas nas entrevistas foram processadas pelo *software Iramuteq* versão 0.7 alpha 2, e analisadas por meio da análise de conteúdo proposta por Laurence Bardin (1997).

Além disso, serão apresentados o desenvolvimento do pequeno grupo de discussão e seus achados, correspondentes à segunda etapa da coleta de dados do estudo em questão.

4.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PACIENTES

A caracterização sociodemográfica dos pacientes foi estabelecida com base nas seguintes variáveis: sexo, idade, naturalidade, cidade de residência atual, escolaridade, estado civil, número de filhos, número de residentes no domicílio, religião e prática, profissão, trabalho no momento, aposentadoria ou afastamento do trabalho, diagnóstico, ano do diagnóstico, número de TCTHs realizados, ano do TCTH e alguma outra comorbidade.

Assim sendo, a Tabela 2 apresenta a caracterização dos pacientes, conforme dados coletados nos prontuários e nas entrevistas por telefonema.

Tabela 2 – Caracterização sociodemográfica dos pacientes (n=12)

VARIÁVEL	n	%
Sexo		
Feminino	6	50,00
Masculino	6	50,00
Idade		
20 a 40 anos	4	33,30
41 a 60 anos	5	41,70
Acima de 60 anos	3	25,00

Naturalidade (estado)

Minas Gerais	8	66,70
Rio de Janeiro	4	33,30

Cidade de residência atual

Barbacena (MG)	1	8,33
Barra do Piraí (RJ)	1	8,33
Cataguases (MG)	1	8,33
Juiz de Fora (MG)	2	16,68
Nilópolis (RJ)	1	8,33
Sapucaia (RJ)	1	8,33
Timóteo (RJ)	1	8,33
Teresópolis (RJ)	2	16,68
Viçosa (RJ)	1	8,33
Vassouras (RJ)	1	8,33

Escolaridade

Ensino fundamental	1	8,33
Ensino médio completo	6	50,00
Ensino médio incompleto	1	8,33
Graduação Completa	1	8,33
Graduação Incompleta	2	16,68
Pós-graduação	1	8,33

Estado civil

Solteiro	3	25,00
Casado	9	75,00

Filhos

Nenhum	3	25,00
Um	1	8,33
Dois	6	50,00
Três	2	16,67

Pessoas que residem no domicílio

2 a 3	5	41,70
4 a 5	6	50,00
Acima de 5	1	8,30

Religião		
Católicos (total)	8	66,70
Católicos Praticantes	4	33,30
Evangélicos (total)	3	25,00
Evangélico praticante	1	8,30
Igreja Batista e praticante (total)	1	8,30
Trabalham no momento		
Sim	6	50,00
Não	6	50,00
Afastados do trabalho		
	3	25,00
Aposentados		
	3	25,00
Diagnóstico		
Anemia aplástica severa	1	8,33
Linfoma de Hodgkin	2	16,68
Linfoma Não Hodgkin	2	16,68
Mieloma múltiplo	7	58,31
Ano do diagnóstico		
2010 a 2015	2	16,68
2016 a 2019	10	83,32
Número de TCTHs realizados		
Um	11	91,67
Dois	1	8,33
Ano de realização do TCTH		
2019	5	41,70
2020	7	58,30
Comorbidades		
Pré-diabetes	1	8,33
Dislipidemia	1	8,33
Hipertensão arterial sistêmica	2	16,68

Fonte: Dados da pesquisa elaborada pela autora (2021).

De acordo com a análise da Tabela 2, no quesito sexo, metade da amostra correspondia ao sexo feminino (50,00%) e a outra metade, ao sexo masculino (50,00%). Os dados apresentados coadunam com resultados do estudo de Santos e

colaboradores (2015), que investigava a qualidade de vida após o TCTH autólogo, no qual metade da amostra correspondia ao gênero feminino e a outra metade ao gênero masculino.

Em disparidade a esses achados, encontra-se o estudo de Souza e colaboradores (2018), no qual o perfil epidemiológico de pacientes submetidos ao TCTH, ao longo de cinco anos estudados, era predominantemente do sexo masculino (63,5%). Segundo esses autores, na realização do TCTH, há um predomínio da população masculina, expondo a hipótese de que as neoplasias hematológicas acometem mais os homens, provavelmente devido à maior exposição a agentes físicos (SOUZA *et al.*, 2018).

Já a idade em anos, variou entre 20 e 68 anos, sendo que a maioria dos participantes (41,70%) estava na faixa etária entre 41 e 60 anos. Marques e colaboradores (2018) pesquisaram sobre a qualidade de vida no decorrer do primeiro ano de TCTH, em seu estudo, a idade dos participantes variou entre 18 e 69 anos, dado que se aproxima do encontrado nesta pesquisa.

Com relação à naturalidade, a maior parte dos participantes era do estado de Minas Gerais (66,70%), e os outros pertenciam ao estado do Rio de Janeiro. Quando questionados sobre a cidade em que atualmente residiam, 16,68% declararam ser de Teresópolis, 16,68% de Juiz de Fora e o restante residia em cidades dos estados de Minas Gerais e Rio de Janeiro. Enfatiza-se que, apesar de o estudo ter sido realizado no estado de Minas Gerais, a instituição escolhida abrange cidades e estados próximos para a realização do TCTH, sendo um dos centros de referência desse procedimento. Isso explica o fato de o local de residência dos participantes ser de outro estado, como o Rio de Janeiro.

Em estimativa realizada no Brasil para o triênio 2020-2022, aponta-se que, no total, ocorrerão 625 mil casos novos de câncer, sendo 60% da incidência concentrada na Região Sudeste, representando o estado de Minas Gerais 67.310 e Rio de Janeiro 67.220 de todas as neoplasias malignas (INCA, 2019d). Essa incidência corrobora os achados deste estudo.

Quanto ao nível de escolaridade, a maioria, que, no caso representava 50,00%, possuía ensino médio completo. O nível de escolaridade dos participantes contribuiu para a melhor compreensão quanto às questões da pesquisa a serem respondidas. Esse achado coincide com os encontrados em um estudo realizado no setor de Transplante de Medula Óssea de um Hospital Universitário, no sul do Brasil,

com 18 pacientes, no qual a maior parte da amostra, 55,6% dos participantes, declarou possuir ensino médio (SANTOS *et al.*, 2017b).

Em relação ao estado civil, 75,00% eram casados e 50,00% tinham dois filhos. Esses dados aproximam-se do estudo de Rocha e colaboradores (2016), que, ao analisar o comprometimento social de pessoas submetidas ao TCTH, evidenciou que a maior parte dos participantes (56%) eram casados ou em união estável, e 48% tinham de um a três filhos.

Ter o cônjuge presente durante o diagnóstico e as fases do tratamento pode ajudar o paciente enquanto realiza o transplante, pois representa um suporte emocional, principalmente durante a hospitalização e conseqüente isolamento social (MARQUES *et al.*, 2018).

Já no quesito moradia, a maioria dos participantes (50,00%) relatou que compartilhavam a residência com mais quatro a cinco pessoas. Entende-se que o conviver com uma doença oncológica e seus tratamentos não é fácil, soma-se a isso a insegurança e o medo da morte. Assim, residir em um ambiente cercado de pessoas com as quais se tem laços familiares pode auxiliar no enfrentamento da doença.

Um estudo recente acerca de estratégias de enfrentamento utilizadas por pacientes na realização do TCTH tem proporcionado crescente evidência de que a presença da família constitui uma forma de apoio no combate à doença oncológica, representando um suporte em todas as fases do TCTH (SZCZEPANIK *et al.*, 2018). Além disso, os resultados indicaram que o acolhimento da família constituiu uma estratégia de enfrentamento utilizada durante o tratamento (SZCZEPANIK *et al.*, 2018).

No quesito religiosidade e prática da mesma, a maioria dos entrevistados era da doutrina católica (66,70%), sendo igualitária a porcentagem dos praticantes e não praticantes da religião, correspondendo a 33,30% cada, o que é concordante com o encontrado no estudo de Santos e colaboradores (2017b), sobre a utilização de estratégias de *coping* de pessoas adultas que realizaram o TCTH, no qual, majoritariamente, 61,1% dos participantes eram da religião católica.

Compreende-se que a religião e a fé tornam esse processo de saúde/ doença e tratamentos menos aflitivos. De acordo com Santos e colaboradores (2015), a fé representa uma atitude de confiança e convicção de que o bem esperado será

realizado. Assim, os participantes submetidos ao transplante relataram que a fé proporcionou conforto e força para seguir seu cotidiano (SANTOS *et al.*, 2015).

Já no que tange à atividade laboral, metade dos participantes trabalhavam (50,00%), e a outra metade não exercia atividade trabalhista, sendo que apenas 25,00% se encontravam afastados do serviço recebendo o auxílio doença, e outros 25,00% eram aposentados. Tais resultados corroboram o achado de outro estudo realizado em um Serviço de Transplante de Medula Óssea, no sul do Brasil, que avaliou a qualidade de vida nos cem dias de TCTH, constatando que 58,33% dos pacientes eram economicamente ativos (PROENÇA *et al.*, 2016).

Outro estudo realizado por Rocha e colaboradores (2016), em um hospital de referência para esse tratamento no Brasil, também evidenciou que a maioria dos participantes (52%) eram economicamente ativos. Esse fato representa mais uma preocupação durante o tratamento, pois muitos são responsáveis pelo sustento familiar e, devido à sua condição de saúde, necessitam interromper suas atividades laborais (MARQUES *et al.*, 2018).

Avaliando o tipo de câncer hematológico, a maioria dos entrevistados foi diagnosticada com mieloma múltiplo (58,31%). O estudo de Santos e colaboradores (2017), sobre a qualidade de vida de pessoas submetidas ao TCTH, vai ao encontro dos achados desta pesquisa, ao também apresentar que a maioria dos participantes (52,4%) que realizaram o transplante eram portadores de mieloma múltiplo.

O mieloma múltiplo é um tumor que se desenvolve nas células plasmáticas e representa cerca de 10% das neoplasias hematológicas e 1% de todos os tipos de neoplasia, equivalendo à segunda neoplasia hematológica mais recorrente (SILVA; ARAÚJO; FRIZZO, 2015).

Quanto ao ano do diagnóstico, entre 2010 e 2015, verificaram-se 16,68% de casos de câncer, e o período entre 2016 e 2019 indicou uma predominância, sendo responsável por 83,32% da amostra. Apesar desses períodos encontrados estarem relacionados a uma amostra específica, estudos demonstram que o aumento considerável no número de casos novos de câncer, com o passar dos anos, pode ser atribuído a alguns fatores.

Estimativas realizadas para o Brasil indicam que o envelhecimento populacional; o aumento do número de habitantes; alterações na distribuição e no predomínio dos fatores de risco de câncer, principalmente os relacionados ao

desenvolvimento socioeconômico, têm elevado a incidência e a mortalidade por câncer no país (INCA, 2019d).

Quanto à realização de TCTH, apenas um participante (8,33%) se submeteu a esse procedimento mais de uma vez. Resultado semelhante foi encontrado por Souza e colaboradores (2018), em um estudo realizado no Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná, entre 2011 e 2015, o qual estabelecia o perfil epidemiológico de pacientes submetidos ao TCTH. Foi constatado que 417 pessoas foram atendidas nessa instituição, porém o número total de transplantes correspondeu a 418, pois um paciente realizou dois TCTHs na mesma instituição (SOUZA *et al.*, 2018).

Além disso, 58,30% dos participantes realizaram o procedimento no ano de 2020 e o restante, no ano de 2019 (41,70%). Segundo o Registro Brasileiro de Transplantes, no que concerne à realização de TCTH, no ano de 2019, o estado de Minas Gerais foi responsável por 330 procedimentos (ABTO, 2019). Já no ano de 2020, esse quantitativo foi reduzido para 277 (ABTO, 2020). Esses dados indicam o quanto é expressiva a realização dessa terapêutica nesse estado.

Com relação à presença de outras comorbidades, foram citadas: pré-diabetes, dislipidemia e hipertensão arterial sistêmica, sendo esta última a de maior ocorrência entre os participantes (16,68%). Corroborando esses dados, Mezzomo e colaboradores (2016) apontaram que, dos pacientes que realizaram o TCTH no Hospital do Câncer de Cascavel, Paraná, 72% manifestaram algum tipo de comorbidade, sendo a de maior representatividade a hipertensão arterial sistêmica, correspondendo a 20,66% da amostra.

Outra característica investigada que não é apresentada na tabela supracitada é a profissão. Evidenciou-se que cada um dos entrevistados possuía uma profissão diferente, a saber: eletricista e contador; do lar; microempreendedor; marceneiro; corretor de imóveis; auxiliar de saúde bucal; enfermeiro e auxiliar de enfermagem; representante comercial; chapeiro e motorista de aplicativo; encarregado de transportadora; técnico de enfermagem e estudante. Resultado semelhante encontrou o estudo de Ulrich, Luz e Santos (2018), que também evidenciou diversas profissões em pacientes que realizaram o TCTH, como, por exemplo, estudante, motorista, vigilante, educador social e do lar.

Reforçando esse achado, outro estudo que analisava o perfil epidemiológico de pacientes submetidos ao TCTH também encontrou diversas profissões na

amostra estudada, sendo: 4,3% estudantes; 2,8% trabalhadores domésticos; 2,8% aposentados; 1,9% professores e 13,8% outras ocupações (SOUZA *et al.*, 2018).

4.2 CATEGORIAS DE ANÁLISE

Nesta seção, foram apresentados os resultados dos dados obtidos nas 12 entrevistas individuais, submetidos ao *software Iramuteq*. A partir dos achados do presente estudo, foi possível perceber a semelhança entre os depoimentos dos indivíduos sobre o autogerenciamento do cuidado à saúde na fase tardia do TCTH, diante das diversas situações que envolvem o mesmo, sua família e/ou cuidador e os profissionais de saúde, na vivência do processo de saúde e doença em seu cotidiano.

Para o entendimento dos resultados apresentados por esse *software*, faz-se necessário o esclarecimento de alguns conceitos básicos, como: *corpus*, texto e segmento de texto (ST). Sendo assim, o *corpus* representa a união dos textos; o texto, no caso das entrevistas, representa cada resposta e o ST é uma estrutura textual estabelecida pelo programa, composta aproximadamente de três linhas do *corpus*, refere-se ao ambiente das palavras (CAMARGO; JUSTO, 2018).

Assim, após o entendimento do funcionamento do *software Iramuteq* e das especificações das análises lexicais, o *corpus* foi construído pela pesquisadora e processado pelo programa. Este detectou o contexto da ocorrência de palavras, colocando em destaque diversas temáticas abordadas nos depoimentos, que originaram as classes hierárquicas.

O *corpus* geral foi constituído por 12 textos, representados por 12 entrevistas semiestruturadas. Os 12 textos foram separados em 215 STs, com aproveitamento de 175 STs (81,40%), o que significa que 81,40% de todo o *corpus* foram analisados pelo *Iramuteq*. Emergiram 7.316 ocorrências (palavras, formas ou vocábulos), sendo 1.452 palavras distintas e 816 com uma única ocorrência.

Na Figura 5, são apresentados alguns desses dados do *corpus* geral, processados pelo *software Iramuteq*.

Figura 5 – Dados do *corpus* geral originados do *software Iramuteq*

```

+-----+
|i|R|a|M|u|T|e|Q| - Tue Mar 16 20:22:48 2021
+-----+

Number of texts: 12
Number of text segments: 215
Number of forms: 1452
Number of occurrences: 7316
Número de lemas: 993
Number of active forms: 878
Número de formas suplementares: 108
Número de formas ativas com a frequência >= 3: 284
Média das formas por segmento: 34.027907
Number of clusters: 6
175 segments classified on 215 (81.40%)

#####
tempo : 0h 0m 23s
#####

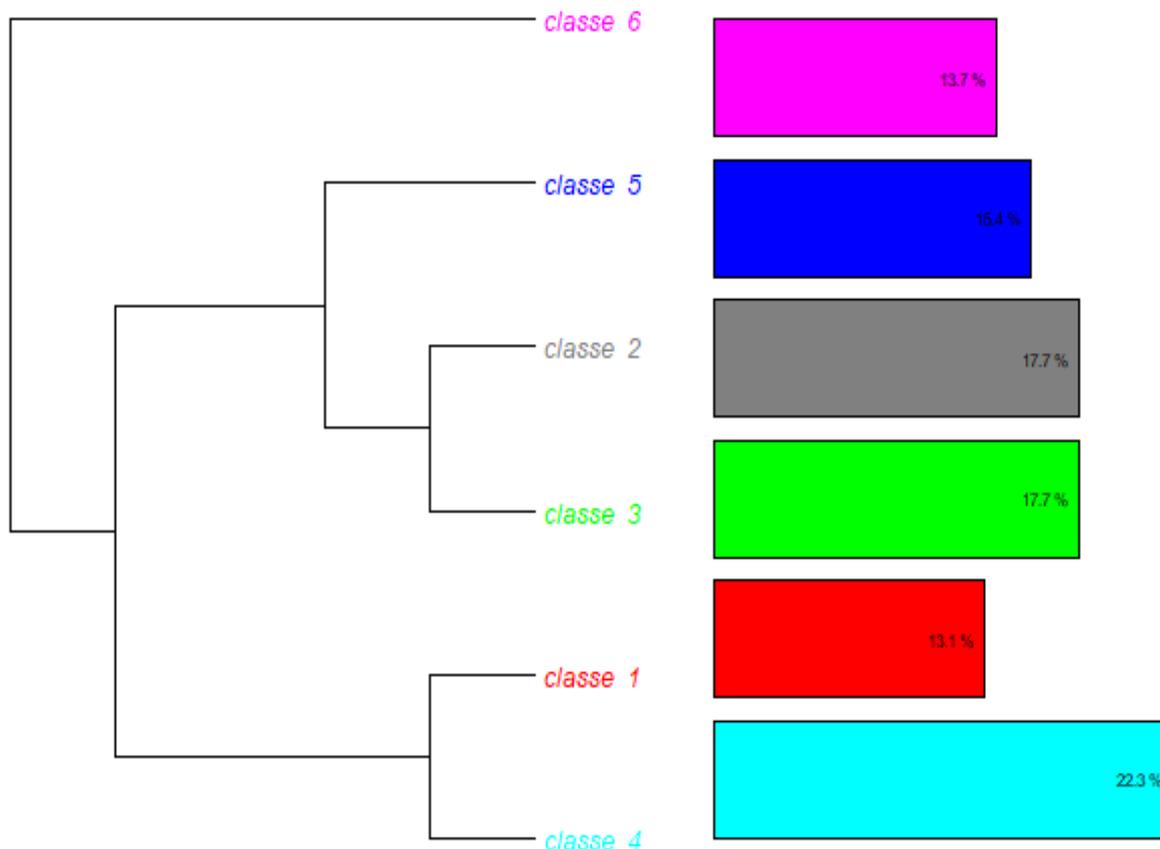
```

Fonte: Dados da pesquisa *software Iramuteq 0.7 alpha 2* (2021).

A partir da correspondência entre os STs e seus vocábulos, aplicou-se técnica de análise lexical da CHD ou Método de Reinert. O conteúdo analisado foi categorizado em seis classes: Classe 1, com 23 STs (13,14%); Classe 2, com 31 STs (17,71%); Classe 3, com 31 STs (17,71%); Classe 4, com 39 STs (22,29%); Classe 5, com 27 STs (15,43%); e Classe 6, com 24 STs (13,71%).

O dendrograma ilustrou as relações interclasses, este é apresentado na Figura 6 e na Figura 7, sendo exibido em dois formatos diferentes. Dispõe a divisão final e o tamanho das classes em relação ao *corpus*, além da visualização dos vocábulos mais frequentes contidos em cada uma delas.

Figura 6 – Dendrograma I da Classificação Hierárquica Descendente gerado pelo *software Iramuteq*

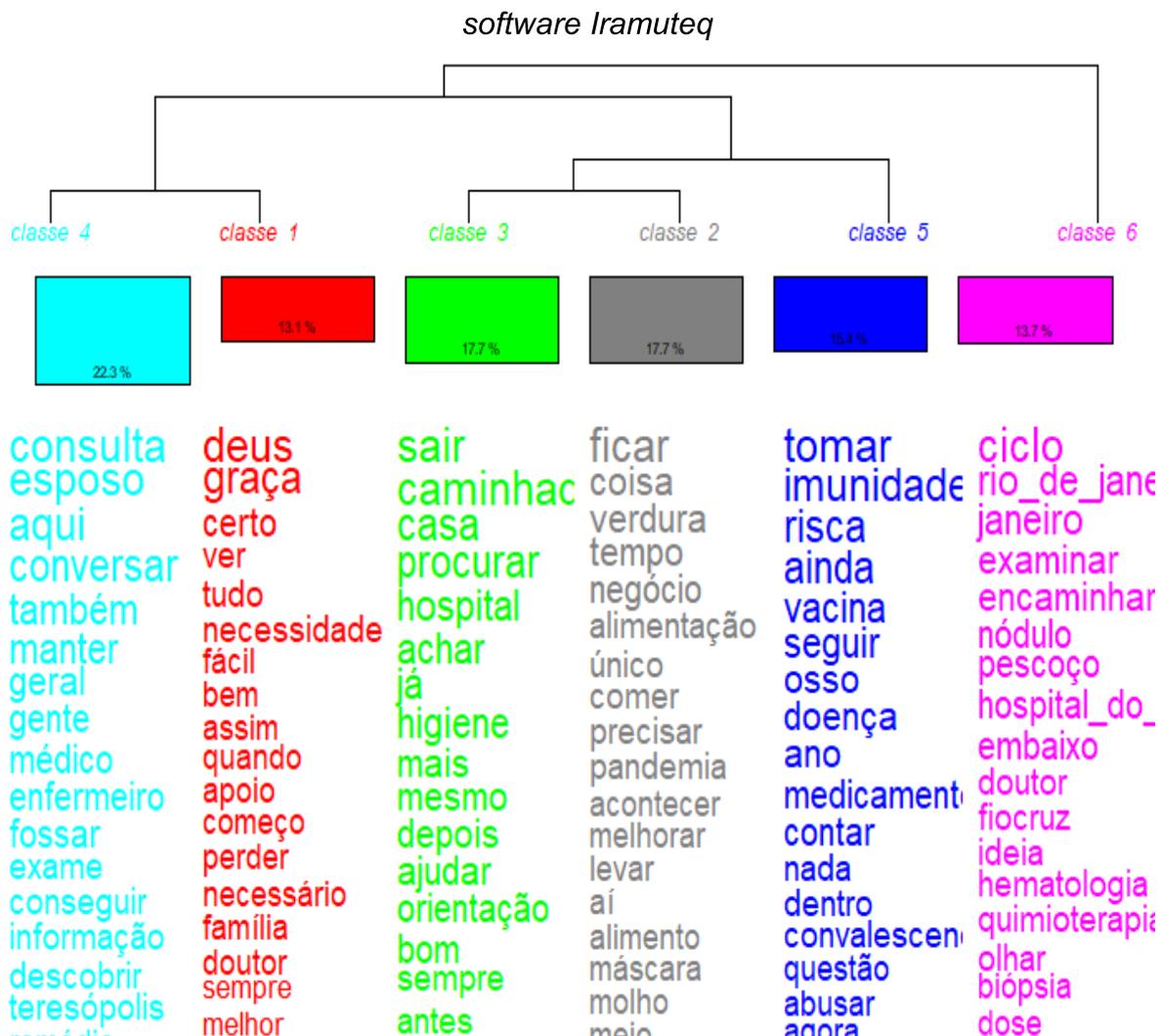


Fonte: Dados da pesquisa *software Iramuteq 0.7 alpha 2* (2021).

Na Figura 6, a leitura deve ser realizada do lado esquerdo para o lado direito, conforme a afinidade entre as classes e sua ordem de formação, ou seja, em um primeiro momento, o *corpus* foi dividido em dois subgrupos, um separando a classe 6 do restante do material e outro formando um subgrupo maior. No segundo momento, o subgrupo maior foi dividido em dois, mas não houve surgimento de nenhuma classe. Em um terceiro momento, gerou-se a classe 5 e, no quarto e último momento, houve uma repartição, originando as classe 2 e 3, e outra que formou as classes 1 e 4.

Outro modelo de dendrograma consta a seguir (Figura 7), nele a leitura é realizada de cima para baixo e, são apresentadas as formas ativas (palavras) contidas nos STs correlacionados a cada classe (CAMARGO; JUSTO, 2018).

Figura 7 – Dendrograma II da Classificação Hierárquica Descendente gerado pelo



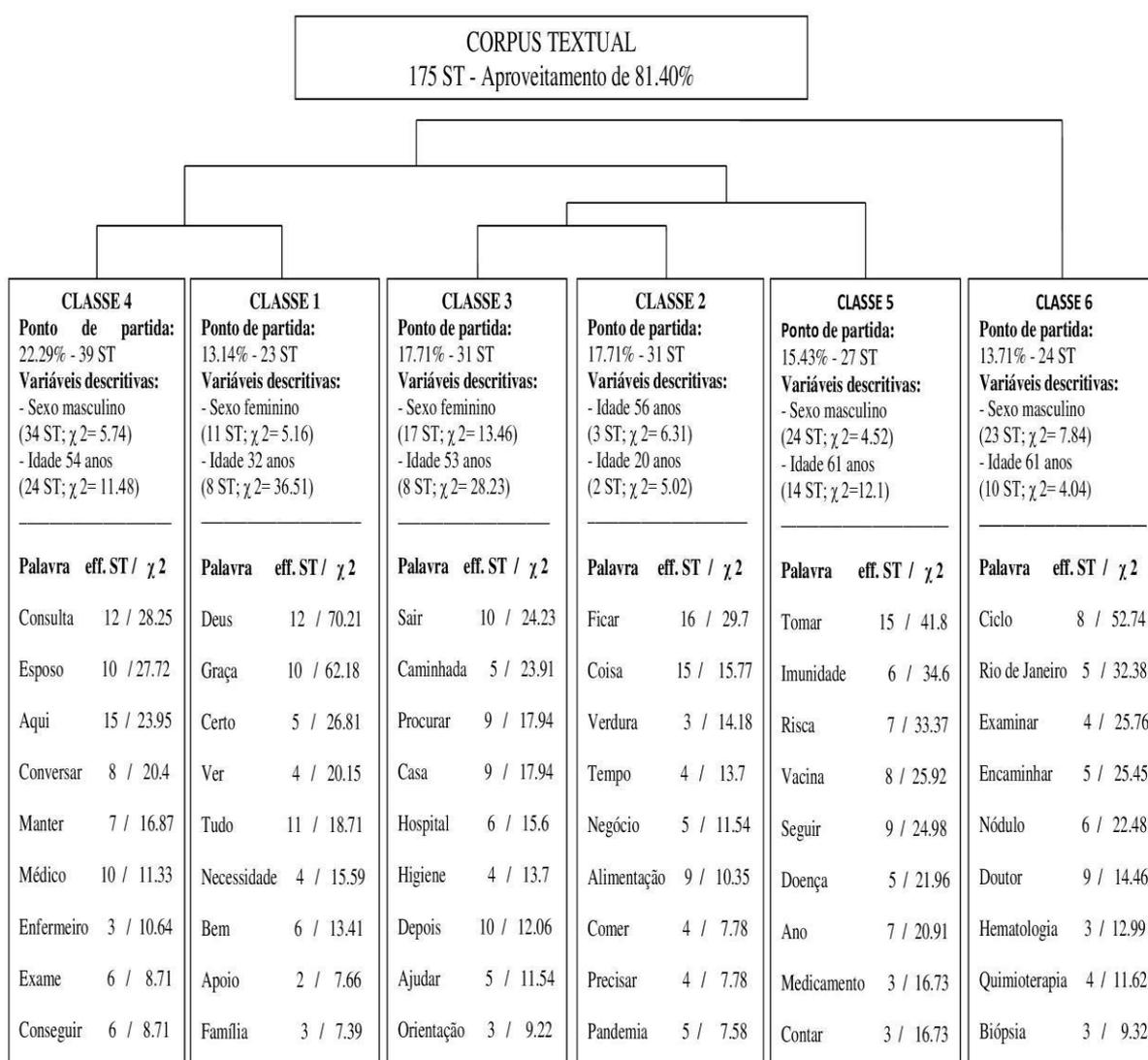
Fonte: Dados da pesquisa *software Iramuteq 0.7 alpha 2* (2021).

Na Figura 7, houve a formação de uma classe (6), uma subdivisão que não resultou em nenhuma classe; outra subdivisão que gerou a classe 5 e outras duas subdivisões que geraram as demais classes (2 e 3; 1 e 4). Observa-se que as classes 4 e 1 se aproximam e a classe 3 se aproxima da classe 2. A classe 5 se aproxima mais das classes 3 e 2, já a classe 6 se afasta das demais classes devido ao distanciamento dos vocábulos entre as mesmas.

O vocábulo com maior frequência, ou seja, aquele que foi mencionado mais vezes dentro dos STs de cada classe, foi: ciclo (classe 6), tomar (classe 5), sair (classe 3), ficar (classe 2), consulta (classe 4) e Deus (classe 1). Objetivando uma melhor visualização das classes emergidas na CHD e de alguns vocábulos que ajudaram a compreender os discursos das entrevistas, elaborou-se um organograma

(Figura 8). Neste, é apresentada a quantidade de STs que integram a palavra na classe (eff. ST) e o qui-quadrado (χ^2), que é a união dos STs que abrangem a palavra com a classe (CAMARGO; JUSTO, 2018), além das variáveis incluídas nas linhas de comando na construção do *corpus*, que se destacaram em cada uma delas.

Figura 8 – Organograma de evocação dos vocábulos conforme a frequência



Fonte: Dados da pesquisa *software Iramuteq 0.7 alpha 2*, elaborada pela autora (2021).

Averiguando o organograma (Figura 8), a classe 6 compreende 13,71% (24 STs) do *corpus* total analisado e foi constituída por palavras e radicais entre $\chi^2 = 9.32$ (Biópsia) e $\chi^2 = 52.74$ (Ciclo), predominando as evocações do sexo masculino (23 STs; $\chi^2 = 7.84$) e indivíduos com idade de 61 anos (10 STs; $\chi^2 = 4.04$). Já a

classe 5 compõe 15,43% (27 STs) do *corpus* total, sendo formada por palavras e radicais entre $\chi^2 = 16.73$ (Contar) e $\chi^2 = 41.8$ (Tomar), sobressaindo os depoimentos do sexo masculino (24 STs; $\chi^2 = 4.52$) e a idade de 61 anos (14 STs; $\chi^2 = 12.1$).

A classe 3 representa 17,71% (31 STs) do *corpus* total e abrange palavras e radicais entre $\chi^2 = 9.22$ (Orientação) e $\chi^2 = 24.23$ (Sair), prevalecendo os relatos do sexo feminino (17 STs; $\chi^2 = 13.46$) e idade de 53 anos (8 STs; $\chi^2 = 28.23$). Já a classe 2, também é composta por 17,71% (31 STs) do *corpus* total, porém abrange palavras e radicais entre $\chi^2 = 7.58$ (Pandemia) e $\chi^2 = 29.7$ (Ficar), não havendo predominância de um sexo definido, destacando apenas participantes com idade de 56 (3 STs; $\chi^2 = 6.31$) e 20 anos (2 STs; $\chi^2 = 5.02$).

Ademais, a classe 4 apresenta 22,29% (39 STs) do *corpus* total e compreende palavras e radicais entre $\chi^2 = 8.71$ (Conseguir) e $\chi^2 = 28.25$ (Consulta), destacando as falas do sexo masculino (34 STs; $\chi^2 = 5.74$) e participantes com idade de 54 anos (24 STs; $\chi^2 = 11.48$). E a classe 1 corresponde a 13,14% (23 STs) do *corpus* total, sendo composta de palavras e radicais entre $\chi^2 = 7.39$ (Família) e $\chi^2 = 70.21$ (Deus), sobressaindo os discursos do sexo feminino (11 STs; $\chi^2 = 5.16$), e indivíduos com a idade de 32 anos (8 STs; $\chi^2 = 36.51$).

Seguindo, com outro método de análise de dados realizado pelo *software*, a AFC (Figura 9) é elaborada a partir da CHD, sendo representada em planos fatoriais, constitui outra visão dos conteúdos e das interações entre as classes (CAMARGO; JUSTO, 2018).

discretamente. Ainda nesse quadrante, é notória a aproximação de quatro classes, sendo elas classes 1 (vermelha), 4 (verde-água), 3 (verde-limão) e 2 (cinza). Essa aproximação é mais evidente entre as classes 1 (vermelha) e 4 (verde-água), assim como nas classes 3 (verde-limão) e 2 (cinza), o que demonstra uma similaridade nos discursos dos indivíduos que estão na fase tardia do TCTH. Já na parte inferior do lado direito, mostra-se em evidência a classe 6 (rosa), e, do lado esquerdo, a classe 5 (azul), que, se comparada com as demais classes quanto à relação de proximidade, ambas apresentam um distanciamento maior.

As principais palavras que emergiram na classe 6 foram: *ciclo, Rio de Janeiro, examinar, encaminhar, nódulo, doutor, hematologia, quimioterapia e biópsia*, que apontam a história de descobrimento da doença e o percurso de tratamento.

As palavras *tomar, imunidade, risca, vacina, seguir, doença, ano, medicamento e contar* (classe 5) remetem à adesão ao tratamento como fator fundamental para voltar à normalidade cotidiana. Já os termos *sair, caminhada, procurar, casa, hospital, higiene, depois, ajudar e orientação* (classe 3) representam a mudança nos cuidados com a saúde após o transplante. E as palavras *ficar, coisa, verdura, tempo, negócio, alimentação, comer, precisar e pandemia* (classe 2) reforçam os cuidados com a saúde e as necessidades dos pacientes após o transplante. Portanto, é possível notar uma aproximação entre essas três classes, pois retratam de maneira geral os cuidados com a saúde que devem ser realizados após essa terapêutica.

Na classe 4, as palavras que se destacam são *consulta, esposo, aqui, conversar, manter, médico, enfermeiro, exame e conseguir*, que apresentam a importância do apoio dos familiares e amigos, assim como a contribuição positiva dos profissionais de saúde quanto às orientações necessárias nesse processo de saúde e doença pós-transplante. Já na classe 1, os termos *Deus, graça, certo, ver, tudo, necessidade, bem, apoio e família* retratam a gratidão, a esperança de cura, os apoios e as crenças para o enfrentamento da doença e do seu tratamento. Assim, a afinidade entre essas classes é evidenciada, pois expõe a mudança de vida e a interferência positiva de um relacionamento familiar bem estruturado e do otimismo do paciente em sua condição de saúde.

A seguir, na Figura 10, tem-se a análise de similitude, na qual é apresentado um grafo (árvores), que demonstra a coocorrência entre as palavras do *corpus* textual (CAMARGO; JUSTO, 2018). Nesse método, é possível observar as palavras

“Cuidado”, da qual surgem duas ramificações que ascendem, sendo elas representadas pelas palavras “Deus” / “Graça” e “Alimentação”, e duas ramificações que descendem, sendo respectivamente apresentadas pelas palavras “Doutor” / “Médico” e “Transplante”.

Dessas palavras, surgem outras ramificações com expressões significativas, que denotam a vivência do indivíduo diante de um tratamento terapêutico complexo como o TCTH e sua adaptação após o procedimento. Entre as palavras mencionadas estão: *tratamento, trabalhar, higiene, restrição, cuidar, saúde, relação, necessidade, medicação, confiar, fé, consulta, informação, enfermeiro, médico, apoio, família, transplante, paciente, vacina e ciclo.*

Entende-se que o núcleo central “Cuidado” refere-se de uma forma ampliada a maneiras de cuidar da saúde, atingindo os âmbitos biológico, psicológico, social, cultural e religioso. Essas formas de cuidado, quanto às referências pautadas na literatura existente, compõem o conceito de autogerenciamento, que, segundo McGowan (2005), é um método de gerenciamento da saúde baseado na aprendizagem, em que o indivíduo em condições crônicas participa ativamente do tratamento em busca de bons resultados, em um conjunto de comportamentos que envolvem técnicas de intervenção biológica, psicológica e social.

A ramificação ascendente constituída pelas palavras “Deus” / “Graça” nos depoimentos dos participantes remete às crenças religiosas e à esperança de cura. Já a ramificação “Alimentação” refere-se às mudanças de estilo de vida após o TCTH. Quanto à ramificação descendente, a que apresenta as palavras “Doutor” / “Médico”, menciona as orientações fornecidas pelos profissionais de saúde, sua importância, além de enfatizar o apoio familiar no decorrer do tratamento. Já a ramificação “Transplante” retrata o tratamento e a história da doença. Nesse sentido, pode-se inferir que, de uma maneira geral, os depoimentos dos participantes são inerentes à vivência do processo crônico na fase tardia do transplante.

Outra análise que merece destaque é a nuvem de palavras (Figura 11), que agrupa as palavras de acordo com sua frequência e possibilita a identificação das palavras-chave (CAMARGO; JUSTO, 2013).

Figura 11 – Nuvem de palavras gerada pelo *software Iramuteq*



Fonte: Dados da pesquisa *software Iramuteq 0.7 alpha 2* (2021).

Após a análise da nuvem de palavras (Figura 11), obtida por meio dos discursos dos participantes, verificou-se que os termos mais relatados foram: *cuidado*, *Deus*, *transplante*, *alimentação*, *doutor*, *médico* e *graça*, corroborando os achados da análise de similitude.

Também foram visualizadas palavras como: *consulta*, *conversar*, *tratamento*, *trabalhar*, *esposo*, *vacina*, *casa*, *mudar*, *exame*, *remédio*, *vida*, *consequir*, *exame*, *internet*, *informação*, *necessidade*, *hospital*, *Juiz de Fora*, *quimioterapia*, *pandemia*, *cuidar*, *manter*, *precisar*, *olhar*, *ciclo*, *comer* e *ajudar*. Constatando que, para os entrevistados, o TCTH perpassa os diversos aspectos que remetem ao autogerenciamento dos cuidados à saúde.

Após realizar as análises do *corpus* textual propostas pelo *software Iramuteq*, emergiram três categorias compostas das respectivas classes. A seguir, será

apresentado o detalhamento dos resultados de cada uma delas, de acordo com o seu surgimento como descrito anteriormente, com o intuito de conhecer o contexto dos depoimentos dos participantes. Para isso, foram elaboradas categorias conforme os objetivos propostos neste estudo.

No Quadro 2, estão dispostas as denominações das classes, que foram agrupadas por afinidade em conjuntos de classes, representando as três categorias que emergiram.

Quadro 2 – Categorias emergidas das entrevistas dos participantes

CATEGORIAS	CLASSES	DENOMINAÇÃO DAS CLASSES
Categoria I: Descobrimen- to do diagnóstico de câncer e percurso do tratamento	Classe 6	O diagnóstico e tratamento do câncer
Categoria II: Apoio para o desenvolvimento de ações de autogerenciamento dos cuidados à saúde	Classe 5	Adesão ao tratamento pós- transplante de células-tronco hematopoéticas
	Classe 3	O preparo e as mudanças nos cuidados com a saúde após o transplante
	Classe 2	Manutenção dos cuidados com a saúde e necessidades após o transplante
Categoria III: Percepções, necessidades e apoio: subsídios para o autogerenciamento	Classe 4	Necessidades e importância do suporte familiar e do acompanhamento profissional nas orientações de cuidados à saúde
	Classe 1	Crenças, sentimentos e apoio frente ao processo de saúde e doença

Fonte: Dados da pesquisa elaborada pela autora (2021).

Cabe ressaltar que essas seis classes encontram-se divididas em quatro ramificações, sendo a conformação das categorias realizada de acordo com os resultados da disposição das mesmas, apresentadas pelo *software*.

Assim, as disposições das classes foram: categoria 1 (classe 6); categoria 2 (classes 5, 3 e 2) e categoria 3 (classes 4 e 1). É importante destacar que as classes 5, 3 e 2 e as classes 4 e 1 estão organizadas em conjunto, pois houve uma semelhança, uma aproximação entre os depoimentos dos participantes, e que inicialmente formou-se a classe 6, pelo fato de o contexto ser mais evidente no *corpus*.

4.2.1 Categoria I: Descobrimento do diagnóstico de câncer e percurso do tratamento

Essa categoria, contemplou especificamente os resultados da análise dos dados da Classe 6.

4.2.1.1 Classe 6: O diagnóstico e tratamento do câncer

Na classe 6, encontram-se os relatos dos participantes sobre a história de descobrimento do câncer e sua trajetória de tratamento. Os vocábulos que mais apareceram foram: *ciclo, Rio de Janeiro, janeiro, examinar, encaminhar, nódulo, pescoço, Hospital do Fundão, embaixo, doutor, Fiocruz, ideia, hematologia, quimioterapia, olhar, biópsia e dose* (Figura 7).

Ao serem questionados sobre as mudanças nos cuidados com a saúde após o TCTH, alguns dos participantes discorreram um pouco sobre sua vivência e o impacto quanto ao descobrimento da enfermidade e ao anseio de uma recidiva da mesma. Esses fatos são apresentados nas falas a seguir:

[...] Fui ao médico, aqueles médicos veteranos que eu ia, estavam de férias. Fiz a consulta com um jovem médico, ele examinou o pescoço e até comentou: “Isso pode ser uma inflamação de pelo que você tem a barba espessa”. Eu falei: “Doutor tem aqui embaixo também os nódulos”. [...] ele falou comigo: “Eu não vou nem olhar aí embaixo, não se preocupa não, amigo, vamos fazer o seguinte, vamos fazer logo uma biópsia vou te encaminhar para um cirurgião, a gente faz uma biópsia e examina isso aí [...]”. Só sei dizer que, quando o doutor pegou o laudo, ele me encaminhou para o tratamento

oncológico em São José, ele escreveu de punho o encaminhamento para outro doutor, que foi meu primeiro médico [...] (P 01).

[...] o doutor ele passou logo, imediatamente, uma colonoscopia. O resultado foi perturbador. O próprio médico, eu perguntei para ele: “Doutor, tirou dois nódulos que estava no intestino, no reto, onde passa o exame da colonoscopia, tirou dois nódulos!” Ele falou assim: “Olha!” Mostrou-me o resultado. [...] Antes da biópsia, já entrou para o segundo ciclo, ele falou: “Eu tenho certeza que vai ser uma reincidência do mesmo câncer”. O que se confirmou depois da biópsia [...] (P 01).

A descoberta de uma patologia como o câncer impacta profundamente o indivíduo, sendo a situação em que o médico revela o diagnóstico e adverte o paciente quanto ao tempo de vida descrita por este como “o momento de abalar a terra” (OLAUSSON *et al.*, 2017, p. 1.819). Entende-se que o estigma social atribuído a essa doença, relacionando-a a algo incurável e com consequente terminalidade da vida, pode afetar negativamente a postura do indivíduo perante o tratamento e o enfrentamento dessa comorbidade.

Dessa forma, o diagnóstico de câncer hematológico representa um fator estressante para o acometido e seus familiares, e agregam-se a isso os tratamentos necessários e seus riscos, o que inclui a morte (MARQUES *et al.*, 2018). Esse caminho para um tratamento desconhecido, doloroso, prolongado, aflitivo e temeroso culmina na incerteza quanto aos problemas que estão por vir e às mudanças que irão acometer o paciente e seus familiares (LIMA *et al.*, 2016).

A intensidade de sentimentos vivenciados nas primeiras fases do tratamento faz com que haja uma desestruturação dos envolvidos, fato este que está relacionado diretamente às preocupações eminentes que os cercam (MARQUES *et al.*, 2018).

Diante do impacto causado pelo diagnóstico no paciente e seus familiares, o profissional de saúde exerce um papel fundamental, fornecendo auxílio por meio de orientações sobre estratégias de enfrentamento, que podem contribuir para o autogerenciamento dos cuidados à saúde nesse processo de saúde/doença.

Prosseguindo com a análise, cabe destacar que os vocábulos com maior frequência e significância nessa classe foram “ciclo” e “Rio de Janeiro”. No contexto dos discursos dos entrevistados, a palavra “ciclo” referia-se aos tipos de tratamentos realizados, e a palavra “Rio de Janeiro” retratava o percurso do tratamento, pois uma parcela dos participantes residia em cidades deste estado, sendo às vezes

redirecionados para outras instituições dentro da mesma cidade e também eram encaminhados para o tratamento na cidade de Juiz de Fora (MG).

Os participantes descrevem o ciclo de tratamento, a rotina de consultas, quimioterapias, o TCTH e as vacinas pelo sistema público de saúde e suas trajetórias de deslocamento para outros estados e hospitais em busca da terapêutica necessária.

[...] A doutora sempre prescreve um exame, já fiz, para você ter ideia, dois exames daquele Pet-Scan, que é uma tomografia muito detalhada e bem complexa. Fiz uma vez lá no Inca no Rio de Janeiro e na outra eu fiz no Hospital do Fundão a última vez, e tem sido isso, essa rotina [...] (P 01).

Eu fiz o transplante em 2019, então você tem a convalescença, o que muda, como eu fiz em Juiz de Fora, porque eu fiquei em uma lista de espera, fiz o ciclo de quimioterapia no Rio de Janeiro hospital do Fundão, depois entrei em uma fila de espera para fazer o transplante que seria no Espírito Santo, em Vitória ou em Juiz de Fora. Fui direcionado para Juiz de Fora uns cinco meses depois, em janeiro, fui encaminhado e contemplado com o transplante em junho [...] (P 06).

[...] o doutor me encaminhou para a hematologia do Rio de Janeiro, porque tinha encerrado o ciclo em Juiz de Fora, e eu residia no Rio e não tinha mais porque eu ir. Vindo para o Rio de Janeiro, tive mais recursos de quimioterapia, mais uns dois ciclos de quimioterapia. Em junho, mais três meses de quimioterapia, outubro a novembro fiz mais dois tipos de quimioterapia, terminou em janeiro de 2020 [...] (P 06).

Em janeiro de 2020, fui encaminhado para a Fiocruz, para começar as vacinas e estou fazendo até hoje, eu não concluí as vacinas porque você toma uma dose, aí depois três meses tem que voltar para tomar a segunda dose. Estou no ciclo de vacina da Fiocruz, em um tratamento de revisão na hematologia do Rio, em um espaço de 90 dias cada, eu vou à consulta, aí me solicitam uns exames que é o de praxe [...] (P 06).

[...] tenho exame marcado para fazer agora dia 25 e a consulta dia 5 de fevereiro, eu fui ao médico em novembro, dezembro, janeiro fevereiro (P 08).

Sabe-se que o ciclo de tratamento do câncer demanda procedimentos de baixa, média e alta complexidade. Antes da realização do TCTH, o paciente é preparado, recebendo tratamentos como a quimioterapia e/ou radioterapia, buscando eliminar a patologia, o que resulta na aplasia medular, ocasionando uma renovação da medula (IZU *et al.*, 2020).

Diante desse aspecto, é essencial que a pessoa com câncer receba assistência integral, facilitando a identificação e o acompanhamento das distintas repercussões que afetam o indivíduo e sua família, em quaisquer etapas da doença (MENEZES *et al.*, 2018).

Para isso, a Portaria nº 2.439, de dezembro de 2005, instituiu a Política Nacional de Atenção Oncológica (PNAO), tendo como atribuição o atendimento oncológico de forma organizada e articulada, entre o Ministério da Saúde (MS) e as Secretárias de Saúde (BRASIL, 2005). Atualmente, a mesma foi revogada pela Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013, que implementou a “Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS” (BRASIL, 2013).

Nessa política, um dos componentes organizacionais abordados é a “regulação”, sendo uma das responsabilidades das Esferas de Gestão do SUS a promoção da articulação interfederativa, de modo a garantir a equidade e a integralidade do atendimento à saúde, o que possibilita articulação entre diferentes pontos de assistência (BRASIL, 2013).

Muitos pacientes submetidos ao TCTH moram a quilômetros de distância da instituição de saúde onde foram tratados (O'SULLIVAN *et al.*, 2018). Essa situação ocorre quando o município de residência não possui o aporte necessário para seu tratamento. Assim, o deslocamento, muitas vezes necessário, visa à prestação do cuidado de modo eficaz, atendendo às necessidades de saúde particulares de cada indivíduo.

Portanto, diante do contexto apresentado e análise dessa categoria, inferiu-se que o descobrimento de uma enfermidade, ainda mais como o câncer, pode desestruturar qualquer pessoa. Por isso, o apoio familiar e a terapêutica adequada contribuem para o enfrentamento do quadro clínico e podem representar elementos essenciais para a promoção do cuidado à saúde.

4.2.2 Categoria II: Apoio para o desenvolvimento de ações de autogerenciamento dos cuidados à saúde

Essa categoria contemplou os resultados da análise dos dados da Classe 5, “Adesão ao tratamento pós-transplante de células-tronco hematopoéticas”, da Classe 3, “O preparo e as mudanças nos cuidados com a saúde após o transplante”

e da Classe 2, “Manutenção dos cuidados com a saúde e necessidades após o transplante”.

Tendo como base a exploração do material que foi utilizado para a construção do referencial teórico e todo o conhecimento adquirido, entende-se que o autogerenciamento inclui o desenvolvimento de ações de cuidados à saúde em busca de bons resultados. Portanto, quando o indivíduo se demonstra participativo e com vontade de contribuir para a melhora do seu estado de saúde, seu condicionamento diante de uma patologia apresenta uma melhora significativa, tornando menos impactante sua vivência nesse processo de saúde e doença.

Sendo assim, a aderência ao tratamento e o correto preparo do indivíduo para as mudanças nos cuidados ajudam-no a reconhecer suas necessidades e a explorar sua capacidade de adaptação a uma nova forma de viver, buscando conhecimentos que contribuirão para sua autonomia e o desenvolvimento do autogerenciamento na fase tardia do TCTH.

4.2.2.1 Classe 5: Adesão ao tratamento pós-transplante de células-tronco hematopoéticas

Na classe 5, os discursos dos participantes retrataram como foram os cuidados adotados por eles após o TCTH. Os vocábulos que mais apareceram foram: *tomar, imunidade, risca, ainda, vacina, seguir, osso, doença, ano, medicamento, contar, nada, dentro, convalescença, questão, abusar e agora* (Figura 7). Sendo que os vocábulos de maior frequência e significância foram “tomar” e “imunidade”.

Com base no contexto das entrevistas dos participantes, percebeu-se que muitos remetiam o sucesso do tratamento ao comprometimento de realização de todas as orientações prescritas, como a adesão medicamentosa, esquema vacinal, adoção de dieta alimentar, isolamento social, medidas de higiene e precauções de contato, buscando tomar todos os cuidados necessários para o restabelecimento do sistema imune, como pode ser comprovado nas falas a seguir:

[...] Outro cuidado que eu tive que ter, mas tudo pelo público, pelo SUS, as vacinas, eu ainda tenho que tomar a vacina de sarampo, porque ela só deve ser aplicada após dois anos do transplante, as outras eu já tomei todas. Tudo o que você imaginar, pólio, todas as

vacinas, para tétano, todas. Eu tive que refazer minha carteira de vacinação, então eu estou ainda na carência da vacina de sarampo, até tomo certos cuidados por conta disso [...] (P 01).

Em primeiro lugar, eu nunca mais abusei com nada, não podia fazer nada, não aguentava, não tinha possibilidade de fazer nada, tive que ter muito cuidado por causa dos ossos estavam fracos, tomando os medicamentos direto, tomando o Bactrim três vezes por semana, estou a um ano tomando Bactrim, desde quando fiz o transplante. E os meus cuidados foram que eu não abusei com mais nada, para não ter problemas nos ossos, mas agora já estou bem (P 05).

[...] Após o transplante, tive acompanhamento, em Juiz de Fora por 90 dias. Uma vez no mês, eu retornava, mas com todas as restrições, imunidade zerada, vacina, sem nada, sem contato, tudo separado, [...] exame de sangue, urina e tal, avaliam, tomo a medicação e é isso [...] (P 06).

Fica na ansiedade de querer resolver o problema, tomar logo as vacinas, ficar liberado para voltar à normalidade, mais comum é isso, eu procurei seguir à risca. Ter as medicações para você tomar e tudo [...]. Eu acho que toda questão de cirurgia, ou transplante, seja lá qualquer doença, a preocupação maior do paciente é na convalescença. [...] (P 06).

[...] o paciente, seguindo à risca a convalescença, a recuperação, por conseguinte, deve ter sua brevidade. Porque hoje eu me sinto bem, é lógico, dentro da minha linha expulsante, eu não vou, não vou abusar, por em risco a minha imunidade. Mantenho a distância, tudo direito, seguindo à risca a questão de alimentação, de bebida e tal, para sair. É uma doença que não tem cura, ela não tem cura, é um tratamento eterno, vamos dizer assim, eterno contigo, mas que você, seguindo dentro dos padrões, tem condições de administrar, para que não tenha surpresa de um retorno, qualquer coisa da doença [...] (P 06).

[...] No momento, ainda eu estou com problemas em relação às vacinas, porque eu comecei a tomar, aí me deu aquele negócio, herpes zoster, que minha imunidade estava baixa. Eu tive, estou até seguindo agora, fui à médica do posto e depois eu fui à médica de paciente que tem baixa imunidade, esses problemas de HIV estas coisas, ela que me receitou medicamento [...] (P 08).

[...] eu não posso jogar mais futebol que a doutora falou e eu tomo cuidado sobre isso, até completar dois anos, não pode esse negócio de praia, areia, os cuidados são os mesmos. Após o transplante, muito esforço físico, que tinha que completar dois anos de transplantado para você entrar na água da praia de novo, muito esforço físico, muito sol eu não tomo, eu me protejo muito. [...]. Esses cuidados, tomar cuidado com os ossos, aí eu tomo medicamento para ajudar nos ossos, e cuidado assim é mais é isso [...] (P 11).

Apesar de o TCTH ser um procedimento que salva vidas, ele apresenta risco aumentado de mortalidade, correspondendo a um índice de sobrevivência mundial de 50% a 60% (MORRISON; PAI; MARTSOLF, 2018). Além disso, com a alta hospitalar, o paciente se torna o responsável pelo autogerenciamento do plano terapêutico dos medicamentos e dos cuidados, sendo que quaisquer erros na realização da prescrição podem ocasionar complicações graves, como infecções ou recidiva da patologia (MORRISON; PAI; MARTSOLF, 2018).

Na fase pós-TCTH, o paciente segue em acompanhamento ambulatorial, até que complete o esquema medicamentoso e retome aos poucos as suas atividades (ULRICH; LUZ; SANTOS, 2018). Um dos cuidados exigidos nessa fase é o isolamento social prolongado, que foi referido pelos participantes no estudo de Brauer e colaboradores (2018) como cárcere domiciliar, devido à restrição de contato com amigos e realização de atividades sociais.

Ademais, estudos sugerem que pacientes submetidos ao TCTH apresentam a imunidade adquirida pela vacinação reduzida, sendo necessária a revacinação (RODRIGUES; OLIVEIRA, 2017). Logo, indivíduos que realizam esse procedimento necessitam construir ou reconstruir seu cotidiano, pois algumas expectativas e hábitos são alterados, como a alimentação e a higiene (ULRICH; LUZ; SANTOS, 2018).

Entende-se que essas mudanças comportamentais necessárias como parte do tratamento podem afligir o indivíduo negativamente. Fato esse que requer uma atenção especial dos profissionais de saúde, quanto às orientações para o autogerenciamento; e dos familiares, para reforçar a manutenção dos cuidados.

Além dos cuidados referentes à adesão ao tratamento, alguns participantes demonstraram certa preocupação com o retorno à sua rotina de vida, englobando preocupações com a atividade laboral e com o reforço dos cuidados com a imunidade diante do seu estado de saúde, frente ao atual cenário da pandemia da Covid-19 (*Corona Virus Disease*) que acomete o país.

[...] porque eu não pretendia voltar ao trabalho antes dessa vacina pelo menos não, ainda mais empresa de transporte, você imagina que é um grupo de risco bem grande, e eu, como transplantado, a imunidade é um pouco abaixo por conta do próprio remédio que eu tomo [...] (P 01).

Na Fiocruz, disseram para manter o máximo de cuidado, ainda mais agora com a questão da pandemia, que a previsão é de uns dois

anos dentro destas restrições, então eu fico com minha alimentação em função da imunidade [...] (P 06).

O acometimento por uma patologia como o câncer pode motivar as pessoas a aderirem a estilos de vidas mais saudáveis, pois as recomendações após o tratamento incluem: controle do peso corporal, atividades físicas regulares e adesão a hábitos alimentares saudáveis (SILVA *et al.*, 2016). Cabe ressaltar que o acometimento por tal patologia repercute em várias dimensões do cotidiano, como atividade laboral, convívio social e conjugal, imagem corporal, sexualidade e atividades de lazer (SOUZA *et al.*, 2020).

Diante do cenário pandêmico da covid-19, as medidas preventivas constituem um aspecto primordial para essa população, devendo ser redobrados os cuidados com a higienização e o isolamento social (KAWAHARA *et al.*, 2020). Em decorrência desse fato, pode-se destacar que o indivíduo restringe sua relação com a sociedade por mais tempo do que já havia vivenciado (SOUZA *et al.*, 2020), uma vez que é entendido que essa população possui risco aumentado para infecção pelo SARS-CoV-2.

Portanto, ao analisar essa classe (5), foi possível perceber que a adesão ao tratamento refletiu preocupações quanto à rotina de vida, enfatizando a condição imunológica, a vacinação e os cuidados com a saúde após o TCTH. Essas preocupações foram exacerbadas com a questão da pandemia, o que reforçou ainda mais os cuidados que antes já eram realizados pelos indivíduos transplantados.

4.2.2.2 Classe 3: O Preparo e as mudanças nos cuidados com a saúde após o transplante.

Na classe 3, evidenciou-se o preparo dos pacientes para lidar com a mudança no estilo de vida após o TCTH, e a busca dos mesmos para o aprimoramento de suas habilidades para desenvolver essa prática. Os vocábulos que mais apareceram foram: *sair, caminhada, casa, procurar, hospital, achar, já, higiene, mais, mesmo, depois, ajudar, orientação, bom, sempre e antes* (Figura 7).

Ao realizar dois questionamentos, um sobre quais foram as mudanças nos cuidados com a saúde após o TCTH, e o outro para verificar se os participantes desejavam falar algo que achassem importante. Foi relatada a limitação quanto à

disposição física, referindo-se à falta de resistência para praticar exercícios físicos, e mencionada a limitação da independência para a execução de atividades cotidianas.

[...] É, muita fraqueza, tive que usar máscara direto, eu fazia caminhada de 15 minutos, coisa mínima. Dava uma volta no quarteirão, depois fui aumentando e fui melhorando (P 01).

Depois que eu fiz o transplante, o que mudou sobre minha vida no dia a dia, eu não faço mais as coisas que fazia antes, que é cuidar totalmente da minha casa sozinha, sair mais sozinha, hoje em dia, é meu marido e meu filho que me ajudam em tudo nos meus afazeres de casa [...] (P 02).

[...] Todas as vezes que vou sair, sempre tem uma pessoa comigo, essa parte que mudou, que eu já não faço mais o que fazia antes. [...] Eu acho que, depois do transplante, a gente fica assim um pouco limitada das coisas, já não é mais a mesma em muitas coisas [...] (P 02).

Apesar de o TCTH apresentar uma alta taxa de sobrevida, pessoas que passam por esse procedimento podem demonstrar níveis funcionais reduzidos e diversos problemas físicos, como fadiga, náusea e dor e também psicológicos, como ansiedade, depressão e distúrbios cognitivos (O'SULLIVAN *et al.*, 2018).

Em um estudo sobre a qualidade de vida dos pacientes após o TCTH, em relação ao bem-estar funcional, 76,2% dos participantes relataram possuir a capacidade de trabalhar reduzida, inclusive em casa, e não se sentem aptos para executar suas atividades (SANTOS *et al.*, 2017).

Essas limitações restringem o indivíduo de algumas atividades que antes eram realizadas de forma independente, sendo necessário o auxílio de outra pessoa. Assim, o cuidador familiar fornece diversos tipos de cuidados ao familiar dependente, frente às suas premências específicas, atuando como elo entre a pessoa adoecida, outros familiares e a equipe de saúde (FREITAS; CARDOSO; SANTOS, 2017). Compreende-se que, mesmo perante essa necessidade, parte da autonomia do indivíduo transplantado é perdida, o que pode afligir sua vida e o seu papel representativo na sociedade.

Além disso, após o questionamento sobre como desenvolviam habilidades e buscavam informações para cuidar da saúde, foram relatadas as orientações fornecidas pelos profissionais de saúde, o interesse do paciente e da família em buscar conhecimento e informações oriundas das consultas e da internet, visando

ao preparo do indivíduo para o enfretamento dessa fase intensa de cuidados com a saúde.

Especialmente mudou em termos de alimentação por razões de cuidado, cuidado assim, a gente passou a fazer uma higienização até hoje dos alimentos, lavar muito bem, e tudo o que vem da rua a gente lava, deixa depois no molho de uma solução sanitária antes de embalar, deixar na geladeira ou onde seja guardado sempre com esse cuidado de saúde [...] (P 01).

A minha tia e a minha mãe me ajudam muito com as informações de cuidado, elas pesquisavam na internet as coisas, sempre me ajudavam (P 03).

[...] Faço caminhada porque antes eu já fazia, mas hoje em dia, o médico já me recomenda que eu não posso parar, tenho que continuar fazendo pelo menos uma caminhada. No hospital que eu fiz o transplante, tinha uma nutricionista que me acompanhava, e ela já me dava bastantes dicas de como eu deveria me comportar mesmo depois que eu viesse para casa, mesmo depois que eu tivesse recuperada, e que seria bom pra mim. Então eu procuro é fazer esse acompanhamento [...] (P 02).

A higienização estou tendo mais cuidado do que já tinha, a higienização do banheiro, separei um banheiro da casa só para o meu uso, tenho os cuidados de não ficar no sol, não pegar sol, passar protetor todos os dias, de ter boa alimentação, [...]. Sempre leio bastante na internet sobre este caso, sobre este transplante, leio bastante. Eu também peguei orientação no hospital e me deram bastante no dia que eu saí (P 04).

[...] Tive um herpes zoster, mas mesmo assim, fora isso, os cuidados são os mesmos, a higiene que eu sempre tive. Depois do transplante, eu me cuido mais do que eu posso, porque, depois que a gente sai do transplante, eles dão um papel, com as orientações do que podia e o que eu não podia, que podia acontecer tudo isso eu tive essa informação, depois que eu saí do hospital, após a alta, das minhas dúvidas [...] (P 08).

[...] Ter regrada uma alimentação em casa, já saí do HU com orientação, água potável mineral, é alimentação que era regrada até inteirar seis meses, oito meses, isolamento total de tudo, bactérias, de tudo, até mesmo da própria família. Um Sustagen, para ajudar na alimentação, uma vitamina, essa que vende em farmácia para ajudar na recuperação, para voltar as proteínas, vitaminas, que você fica zerado de tudo após o transplante, opera a medula, é o dia a dia [...] (P 11).

No pós-TCTH, o paciente e sua família têm necessidade de adequar-se às demandas que surgem no cotidiano, incluindo o tratamento medicamentoso, no qual

a falta de informações pode dificultar o seguimento dos cuidados prescritos (ZANETTI; PEREIRA, 2020).

A complexidade dessa terapêutica refere-se à condição de saúde fragilizada dos pacientes e demanda cuidados diferenciados, como: restrições alimentares, isolamento social, responsabilidades com a higiene pessoal e do ambiente, entre outros (RODRIGUES *et al.*, 2021). Nessa perspectiva, o preparo tanto do paciente quanto da família constitui um ponto fundamental para bons resultados na fase em questão.

A correta abordagem do paciente reforça um dos aspectos mencionados na Política Nacional de Humanização (PNH) (2013a), que tem como uma de suas diretrizes o Acolhimento, pautado na escuta ativa e na singularidade do indivíduo, de modo a identificar e suprir as demandas encontradas, por meio do vínculo estabelecido entre pacientes, familiares e profissionais de saúde.

Assim, o profissional de saúde torna-se uma fonte de apoio emocional para o paciente, dispondo de orientações técnicas fornecidas de forma simplificada e clara (OTANI *et al.*, 2018). Entende-se que a comunicação eficaz entre paciente/família e profissionais de saúde torna-se um alicerce para o enfrentamento de comorbidades e correto manejo de possíveis complicações que possam surgir.

Ademais, a internet foi mencionada como outro meio de busca de orientações, pois permite o acesso rápido a conteúdos diversificados. Ela se integra à vida contemporânea, sendo utilizada de diferentes formas, de modo a suprir necessidades particulares (MOROMIZATO *et al.*, 2017).

Dessa forma, os pacientes buscam na internet informações sobre saúde e doença (SILVA *et al.*, 2019). Entende-se que esse fato possa ter relação com a praticidade e rapidez de informações, sem que haja a necessidade de identificação.

Ainda na classe 3, apesar de o vocábulo “pandemia” não apresentar alta frequência no dendrograma (Figura 7) quando comparado a outros termos, esse foi um assunto mencionado, que motivou ainda mais o reforço dos cuidados de saúde necessários para a recuperação.

A caminhada que eu andava intermitente eu fazia sempre e tenho procurado fazer, inclusive antes dessa pandemia, caminhava mais, saía mais. [...] A gente passou a ter um pouco mais de cuidado com a saúde e com a higiene [...] (P 01).

Eu caminho, faço caminhadas às vezes de uma hora, duas horas, então está tranquilo. Mudou mas que eu fico em casa, mais principalmente por causa da pandemia também, mais mudou foi só isso mesmo [...]. Eu sempre pesquisava, pesquisava na internet como cuidar e, pela idade, tenho amigos também, médicos que me informavam o que eu deveria fazer, o tipo de alimentação, como agir, não abusar (P 05).

[...] Só água mineral, não pode beber água comum, os talheres e copos todos separados, são os cuidados necessários porque é como se tivesse nascido novamente após a pega [...] Eu sou corretor de imóveis, uma profissão liberal, eu procuro me ocupar, vendo as condições de imóveis, converso com um, converso com outro, mas eu só saio mesmo em casos extremos, não estou abusando não [...] (P 06).

Através do hospital e pela internet, eu sempre lia muito sobre o transplante. O que eu vejo é o cuidado com a alimentação, é o contato com as pessoas, agora ainda mais pela pandemia (P 07).

[...] Então, depois que eu saí do hospital, senão fosse essa fase que a gente está passando da covid, eu acho que teria vida normal há mais tempo, hoje eu não saio em função desta covid. Estou saindo muito pouco, para trabalhar, mas senão tivesse, eu já estaria no ritmo normal de trabalho, mas acho que essa preparação que eu tive me ajudou a me recuperar mais rápido com certeza [...] (P 09).

Segundo Souza e colaboradores (2020), as neoplasias e seus tratamentos tendem a reduzir a resposta imunológica do indivíduo, predispondo-o às infecções respiratórias. Esse fato faz com que as medidas de contenção da disseminação da covid-19 sejam reforçadas (SOUZA *et al.*, 2020). Em pacientes submetidos ao TCTH, o autoisolamento pode ser um meio efetivo para evitar exposição em áreas de alto risco (KAWAHARA *et al.*, 2020).

Nesse sentido, o estudo de Piubello e colaboradores (2021) enfatizou os cuidados a serem realizados pelas pessoas submetidas ao TCTH e seus cuidadores para prevenção da covid-19, sendo preconizada a frequente higienização das mãos, a utilização de máscaras, etiqueta da tosse, isolamento social, higiene do ambiente domiciliar e higiene pessoal ao retornar da rua (PIUBELLO *et al.*, 2021).

Entende-se que o prolongamento e o aumento das medidas de segurança contra a covid-19, nesse público em questão, enfatizam a necessidade de orientações de cuidados à saúde para o paciente e os indivíduos do seu convívio social.

Portanto, nessa classe (3), diante das mudanças que ocorreram após o TCTH, a limitação do condicionamento físico e da independência pessoal para

realização de tarefas cotidianas impactaram a vida do indivíduo. Nesses casos, o sentido do auto julgamento quanto as suas capacidades é despertado, e o desejo de voltar a realizar atividades habituais, que antes eram desempenhadas sem nenhuma intercorrência, foi expresso. Além disso, a pandemia surge como um fator que adiou o retorno à rotina de vida dos transplantados, destacando o isolamento social e a higiene em geral, como os cuidados mais importantes diante desse cenário.

Logo, o preparo do indivíduo influenciou diretamente no processo saúde e doença. Assim, as informações adquiridas, seja nas consultas com os profissionais de saúde, seja em pesquisa por meios digitais e ajuda dos familiares, representaram o movimento de conquista para o cuidado eficaz e a promoção do autogerenciamento.

4.2.2.3 Classe 2: *Manutenção dos cuidados com a saúde e necessidades após o transplante.*

Na classe 2, os participantes discursaram sobre suas adaptações quanto às mudanças de hábitos alimentares, higienização, convívio social, vícios e a prática de exercícios físicos. Os vocábulos que mais apareceram foram: *ficar, coisa, verdura, tempo, negócio, alimentação, único, comer, precisar, pandemia, acontecer, melhorar, levar, aí, alimento, máscara, molho e meio* (Figura 7).

O reconhecimento da necessidade de adoção de hábitos alimentares é o mais abordado nos depoimentos dos participantes. O vocábulo “*ficar*” foi o que apresentou maior frequência e significância nessa classe, referindo-se a situações de isolamento social preconizadas nos primeiros meses após o TCTH e a manutenção de medidas restritivas nos cuidados com a saúde.

Após o transplante, a gente toma muito cuidado com aglomeração, com bactérias, essas coisas assim de não poder ficar perto, nos primeiros cem dias não podia ficar perto de pessoas, tinha que usar máscara e tudo. [...] Tentar comer, ter uma alimentação mais saudável, porque eu não me alimento direito, aí eu tentei, estou tentando mudar isso (P 03).

[...] Só água mineral, a higienização da boca, higienização corporal, alimentação estas a gente cuidava [...] (P 06).

Praticamente tudo, deixei de comer muita coisa, coisa crua eu não poderia comer no começo, agora até que aos poucos foi liberando, estava comendo só coisas industrializadas, lanche de rua nem

pensar porque pode não ter o cuidado extremo com a limpeza [...] (P 07).

Depois que eu fiz o transplante, a única coisa que eu precisei fazer é a alimentação que eu tinha que ter cuidado, a higiene, eu não fazia nada, porque eu não podia abaixar [...] (P 08).

Eu fiquei assim um pouco mais, como vou dizer, tentando me policiar mais porque eu sempre fui muito largada, não cuidava com o negócio de saúde, alimentação, esse tipo de coisa [...] (P 10).

[...] Aí eu levo uma vida regrada. Eu caminho, eu me alimento bem, eu não perco noite de sono, eu não fico no sol, eu não fico de boeira em piscina, em coisa, nada disso, dentro de casa ventilador não abuso, me cuido [...] (P 11).

Eu fumava, não estou fumando mais, bebia, também não estou bebendo mais [...], então eu não fico atrás de muita coisa não. É vida que segue e pronto, e assim, as alimentações e é isso mesmo [...] (P 12).

Ao longo do tratamento, algumas mudanças no estilo de vida e adaptações são necessárias. Os cuidados alimentares são iniciados na fase pré-TCTH e permanecem em todas as fases do tratamento, seja para garantir suporte nutricional e energia, ou para melhorar o combate à doença (BARBAN *et al.*, 2020).

Após o TCTH e com a alta hospitalar, o paciente e a família são os principais responsáveis por gerenciar o esquema medicamentoso complexo e modificável, consultas médicas de acompanhamento frequentes, dietas nutricionais e restrições de atividades (PAI *et al.*, 2018). Esses são aspectos que reduzem complicações e auxiliam na recuperação do indivíduo.

Os pacientes capacitados desenvolvem a responsabilidade pela gestão da saúde e bem-estar, colaborando para influência e controle que exercem sobre sua saúde, podendo melhorar sua qualidade de vida (TAYLOR *et al.*, 2016). Para tanto, compreende-se que a adesão à terapêutica pode modificar benéficamente o quadro clínico de saúde da pessoa transplantada.

Já a pandemia nessa classe foi um vocábulo que apresentou frequência e significância relevantes, tendo em vista que ser transplantado já exige cuidados diferenciados com a saúde e, nesse contexto, de pandemia os mesmos devem ser redobrados, principalmente por esses indivíduos, que representam um grupo de risco para disposição de contaminação pelo novo Coronavírus (SARS-CoV-2), devido à fragilidade do sistema imune que ainda está sendo restabelecido após o TCTH.

[...] Mas eu não fiquei com aquela paranoia de, você pode ficar isso ou ficar aquilo, nada disso não. [...] não estou abusando não, em relação da idade e também com essa questão de pandemia, aí é isso (P 06).

[...] A única coisa que eu não posso fazer é andar, ficar no meio de muito movimento, eu não estou nem saindo de casa porque não pode por causa dessa pandemia, então, quer dizer, eu fiquei mais em casa [...] (P 08).

[...] Eu procuro melhorar comer mais tipos de verduras, legumes e na questão de limpeza também, porque ainda mais agora, com esse negócio de pandemia, tem que tomar mais cuidado com esse negócio de álcool em gel, essas coisas (P 10).

Por certo, os pacientes oncológicos são mais suscetíveis às infecções respiratórias quando comparados à população que não apresenta essa patologia. Isso se dá devido ao quadro de imunossupressão sistêmica ocasionado por alguns cânceres, tal como seus tratamentos, representados pela quimioterapia, a radioterapia e o TCTH (NASCIMENTO *et al.*, 2020).

Existem constatações científicas demonstrando que a infecção pela covid-19 acomete de uma maneira mais severa pacientes que estão em tratamento contra o câncer. Assim, médicos e pacientes expressam preocupações sobre o risco aumentado da gravidade e mortalidade nesses indivíduos (ARAUJO *et al.*, 2021). Diante desses aspectos e da proporção que o cenário pandêmico da covid-19 tem atingido, o reforço dos cuidados nessa população deve ser praticado.

No entanto, dois participantes explanaram que, após o TCTH, não houve muitas mudanças ou atitudes significativas que alterassem suas vidas, assim como necessidades que representassem alguma dificuldade diante do processo de adaptação. No entanto, os cuidados com a saúde são mencionados.

Não tive necessidades, vida normal. Apenas cuidados extras que a gente tem, eu evito ficar somatizando essa situação do transplante, para mim é mais a virada do que aconteceu comigo, vou levando normal [...] (P 09).

Não teve muita mudança, mais é o repouso, alimentação, esse negócio de colocar verdura de molho eu sempre coloquei mais era no vinagre, aí a nutricionista disse que não, que o vinagre não desinfeta, era água sanitária. Então até hoje eu continuo fazendo o procedimento da verdura de molho esses negócios [...] (P 12).

Considera-se que o indivíduo é um ser complexo, multidimensional e com características particulares, sendo assim cada um desenvolve suas próprias estratégias de enfrentamento. Devido a isso, as pessoas que realizaram o TCTH encaram de forma diferente o processo de saúde/doença, ao qual o empoderamento diante da realidade vivenciada pode ser mais expressivo em uns do que em outros (PROENÇA *et al.*, 2016).

Para tanto, um estudo concluiu que o paciente adulto com doença onco-hematológica tem sua qualidade de vida alterada após ser submetido a essa terapêutica (PROENÇA *et al.*, 2016). Esse resultado diverge dos aspectos relatados pelos participantes P 09 e P 12, que consideraram seu cotidiano sem alterações significativas após o procedimento.

Também são mencionadas pelos participantes preocupações com situações decorrentes do cotidiano, como o sustento financeiro, apreensões quanto ao futuro de suas vidas e outras necessidades que surgiram em decorrência do TCTH.

[...] Eu precisei, eu precisei porque foi um pouco traumático, o tratamento especialmente do transplante, eu até fiquei um pouco perturbado assim mentalmente, depois disso, eu fiz acompanhamento com psicólogo e psiquiatra (P 01).

[...] Gasto algum tempo com estudo, porque o mercado de trabalho está assim, esquisito. Com essa pandemia, a gente não sabe o futuro, quando eu tiver baixa do INSS, posso estar empregado ou não [...] (P 01).

A necessidade de que eu tive, foi mais essa Sustagen, na farmácia era muito caro. Em Volta Redonda, tem uma casa de apoio, depois também eu levei todo o diagnóstico, aí fui para a nutricionista lá, e a gente conseguiu (P 11).

Agora, no momento, eu estou precisando fazer esta perícia, porque a gente precisa de trabalhar, e fica muito dependente das pessoas [...] (P 12).

Compreende-se que as perturbações psicológicas tendem a desestabilizar o indivíduo, repercutindo negativamente no seu estado de saúde. É representativo o número de pacientes que desenvolvem sofrimento emocional devido ao câncer e seu tratamento, e, devido a sua significância e impacto, o mesmo tem sido considerado como o sexto sinal vital, necessitando ser reconhecido, registrado, acompanhado e tratado durante todas as fases da doença (BANDEIRA *et al.*, 2020).

Já em relação ao tratamento medicamentoso, o quesito nutrição faz parte desse processo. Cerca de 30% dos pacientes oncológicos na fase adulta apresentam redução do peso corporal superior a 10%, o que interfere diretamente na resposta à terapêutica e na qualidade de vida, elevando a morbimortalidade, o período de internação e os gastos hospitalares (DALLACOSTA *et al.*, 2017).

Além disso, o sustento financeiro é uma preocupação recorrente nessa população. O estudo de Marques e colaboradores (2018) evidenciou que pessoas que realizaram o TCTH encontravam-se na faixa etária do auge de sua vida produtiva, estando inseridas no mercado de trabalho, e que 64% eram economicamente ativos.

Muitos desses indivíduos são responsáveis pelo sustento familiar e, devido a sua condição de saúde, precisam interromper suas atividades laborais, o que culmina na redução do sustento familiar, caracterizando o tratamento como mais uma preocupação, visto as fragilidades e a incerteza quanto ao futuro, que são expressas em sentimentos de medo e angústia (MARQUES *et al.*, 2018).

Silva e colaboradores (2020) identificaram em sua pesquisa que apenas 30,77% da amostra estudada recebiam auxílio-doença e que, mesmo sendo um benefício mensal garantido por lei ao indivíduo incapaz de trabalhar em decorrência de doença, outros 30,77% tiveram sua requisição negada pela primeira e/ou segunda vez pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) e 23,07% não possuíam auxílio. Essa situação endossa a apreensão que a pessoa com doença oncológica enfrenta quanto ao futuro de suas vidas e de suas famílias.

Na classe 2, a manutenção dos cuidados com a saúde foi relacionada principalmente às restrições alimentares, referindo-se ao abandono de vícios e à conservação de hábitos alimentares prescritos para a fase pós-transplante. Ademais, a pandemia surge nos discursos, como motivo de reforço dos cuidados.

Além disso, algumas dificuldades são expostas, tendo em vista as preocupações com o futuro de suas vidas após o TCTH, englobando a saúde mental; a necessidade de medicamentos; a segurança financeira diante do mercado de trabalho e das mudanças na logística em decorrência da pandemia e a manutenção de auxílios financeiros.

Contudo, na análise dessa categoria, foi possível perceber que, apesar de o termo autogerenciamento não estar clarificado no entendimento dos participantes, os questionamentos realizados levaram a exposições de suas vivências na fase

tardia do TCTH, demonstrando as demandas para o autogerenciamento e como este é promovido.

Sendo assim, compreende-se que a promoção do autogerenciamento foi realizada quando o indivíduo recebe e busca orientações para exercer o cuidado com a saúde, tendo todo o suporte necessário e a partir disso, desenvolve meios para adaptar-se ao seu novo estilo de vida.

Quanto às demandas para o autogerenciamento, os resultados deste estudo apontam que a fase tardia do TCTH exige do paciente muitas mudanças em seu cotidiano, e o enfretamento dessa nova condição pode estar relacionado à complexidade do indivíduo e ao aspecto multidimensional do processo de saúde e doença.

Logo, as dificuldades explicitadas evidenciam as necessidades dessas pessoas, sendo elas de cunho biológico, referindo-se a alterações no condicionamento físico, alterações dos hábitos alimentares, ausência de independência pessoal e acesso demorado a medicamentos; além de demandas de ordem psicológica, relativas à premência de suporte emocional, e demandas de cunho social, relacionadas à falta de oportunidades no mercado de trabalho, insegurança quanto à manutenção do auxílio doença, realização e aprovação na perícia médica e os cuidados extremos com a saúde decorrentes da pandemia.

4.2.3 Categoria III: Percepções, necessidades e apoio: subsídios para o autogerenciamento

Esta categoria contemplou os resultados da análise dos dados da Classe 4, “Necessidades e a importância do suporte familiar e do acompanhamento profissional nas orientações de cuidados à saúde”, e da Classe 1, “Crenças, sentimentos e apoio frente ao processo de saúde e doença”.

Compreende-se que o autogerenciamento se baseia em como o indivíduo se torna proativo diante do processo de saúde e doença, buscando ampliar sua visão para os meios de cuidados à saúde. Nesse sentido, o suporte familiar, o posicionamento do paciente diante de uma enfermidade e o reconhecimento de suas potencialidades e fragilidades, fornecem estímulos para a identificação do significado do termo autogerenciamento.

4.2.3.1 Classe 4: Necessidades e importância do suporte familiar e do acompanhamento profissional nas orientações de cuidados à saúde.

Esta classe expõe como foi realizada a busca de informações quanto aos cuidados com a saúde na fase pós-TCTH e o esclarecimento de dúvidas, além de apresentar a importância da participação dos familiares na vida do indivíduo frente a uma comorbidade e seu tratamento.

Os vocábulos que mais apareceram foram: *consulta, esposo, aqui, conversar, também, manter, geral, gente, médico, enfermeiro, fossar, exame, conseguir, informação, descobrir e Teresópolis* (Figura 7). Ressalta-se que o idioma de análise do *software Iramuteq* é configurado no português de Portugal, portanto o vocábulo “fossar”, refere-se a “fosse”.

Dentro dessa classe, os vocábulos “consulta” e “esposo” são os mais frequentes e de maior significância nos discursos dos participantes, pois remetem à forma de obtenção de informações para os cuidados à saúde, recebidas nas consultas de seguimento e no acesso à internet, além do apoio dos familiares, principalmente do cônjuge (esposo/esposa) em todo o processo, desde o diagnóstico até o pós-tratamento.

Nesse sentido, infere-se que os vínculos familiares e profissionais auxiliam o indivíduo no desenvolvimento de ações de autogerenciamento, sendo marcados por instruções e apoio, constituem uma estratégia de promoção da saúde.

[...] Tem que cuidar da saúde nesses termos, e tenho mantido minhas rotinas de consultas [...]. Acontece que eu não estaria talvez falando aqui com você hoje senão fosse a minha esposa, ela sempre foi muito ligada em bula de remédio [...]. Pode-se dizer que foi consulta sim via internet, mas foi muito minha esposa, a gente brinca aqui em casa, doutora, minha família conhece ela como doutora, porque ela é danada, e, se não fosse ela para buscar essas informações, talvez eu não estava nem conversando aqui [...] (P 01).

[...] Olha, você fez a consulta hoje, daqui a três meses, você tem que voltar para consulta e exames de praxe, isso e aquilo e mais não sei o que lá, eu vou e faço [...] (P 06).

[...] Mas sempre assim, a minha filha é enfermeira, todas as coisas assim, a gente sempre busca, qualquer problema que eu tenha, qualquer coisa, ela falava com as médicas dela em Valença, que trabalha com ela no Hospital [...] (P 08).

Quando eu tenho alguma dúvida, igual, há poucos dias, eu peguei um resultado de um exame, se fico com alguma dúvida, eu tenho o *WhatsApp* de uma das médicas que me atendeu no hospital e eu mando mensagens para ela, converso muito perguntando as coisas. E, quando vou ao médico, quando tem consulta marcada, eu procuro tirar o máximo de dúvidas possíveis, geralmente é assim que eu retiro minhas dúvidas [...] (P 10).

[...] Vida normal, vida que segue! E alguns cuidados tomando para ajudar. As informações que eu busco é com a minha médica. Porque ela conversou muito comigo, fez o procedimento e eu sigo o que ela fala [...]. Eu peguei informações com ela, minha esposa pegou informações na internet, e a gente inclusive tem um amigo, que ele foi diagnosticado junto comigo, no mesmo dia [...] (P 11).

[...] Que a minha esposa conversou muito com a junta médica no HU, ficou muito lúcida, acompanhando os 20 dias, procurando saber de tudo, guardando tudo na mente, procurando tudo, conversando com os outros pacientes, criamos um nível de amizade com todo mundo, geral, tanto médico, enfermeiro, porteiro, os que estavam também fazendo [...] (P 11).

A promoção do vínculo favorece a prestação de um cuidado mais efetivo. Cabe pontuar que a cronicidade requer assistência profissional contínua e confiança mútua entre profissionais e pacientes/familiares, para a construção das relações, que devem ser pautadas em preceitos de compromisso, ética e corresponsabilidade (SOARES *et al.*, 2016).

Assim sendo, os vínculos profissionais e familiares podem constituir o alicerce para o autogerenciamento. Segundo o estudo de Morrison, Pai e Martsolf (2018), pessoas transplantadas e seus cuidadores identificaram como aspectos facilitadores para o autogerenciamento o apoio social; os pensamentos positivos; a organização; a motivação e as informações disponibilizadas, sendo utilizados como estratégias de enfrentamento.

O estudo de Bagnasco e colaboradores (2016) baseou-se no método Barrows Cards, que consiste na utilização de cartões como uma estratégia educativa, desenvolvido para orientar o paciente a lidar com problemas específicos. Assim, foi concluído que esse método auxilia na adesão da terapia imunossupressora após o TCTH e no autogerenciamento, podendo ser usado pelos enfermeiros como uma estratégia para melhorar o autogerenciamento de pacientes crônicos, reduzir reinternações e relativos custos ao sistema de saúde (BAGNASCO *et al.*, 2016).

Compreende-se que o autogerenciamento é uma estratégia educacional de cuidados direcionados à saúde, que pode ser aplicada de diversas maneiras,

modificando a forma com que o indivíduo vivencia o seu processo de adoecimento, contribuindo para a sua autonomia e enfrentamento de diversas situações associadas à patologia e a seus tratamentos. Assim, as orientações corretas podem auxiliar no enfrentamento de dificuldades encontradas no cotidiano.

No relato a seguir, é possível perceber a representatividade que os profissionais da saúde possuem para o paciente, pois eles foram mencionados como sendo o único meio de orientações dos cuidados à saúde desses participantes.

[...] Não busquei informações em outros lugares além das consultas não. É mais cuidado mesmo, com minha saúde, que, às vezes, antes, a gente não importava muito, achava que estava bem e tudo [...] (P 02).

[...] Eu mantenho contato regularmente com meu médico, eu consulto de três em três meses, tenho mantido isso, pedido de exames, consultas. Não busco informações por outros meios além das consultas [...] (P 09).

O profissional de saúde, devido ao encargo de sua profissão, muitas vezes é visto como o “detentor do saber”. Um estudo realizado nos Estados Unidos da América (EUA) apontou que cuidadores/familiares de pacientes que realizaram o TCTH evitavam buscar informações na internet por não reconhecerem fontes confiáveis, encontrando na equipe de saúde seu único alicerce de informações quanto aos cuidados e apoio (MORRISON; PAI; MARTSOLF, 2018).

Nessa perspectiva, Theobald e colaboradores (2016) destacam que a comunicação eficaz é capaz de produzir aspectos positivos, uma vez que alivia os sintomas, podendo acalmar e confortar o paciente. O conhecimento e o acesso a informações seguras são essenciais para a tomada de decisão e autonomia do indivíduo (THEOBALD *et al.*, 2016). Portanto, percebe-se a representatividade dos profissionais de saúde, como meio de informações e orientações aos pacientes para a realização do cuidado à saúde em domicílio.

Ademais, é importante ressaltar que, após o TCTH, houve relatos de surgimento de algumas demandas para realizar os cuidados à saúde, entre elas a necessidade de medicamentos, atendimento psicológico e manutenção do auxílio financeiro.

[...] Tenho tomado ainda por recomendação da equipe médica, que mantivesse o uso do remédio oncológico, ainda tenho feito

solicitações na justiça. E tenho um cuidado engraçado que, no momento, estou até com tendinite e tive que fazer fisioterapia [...] (P 01).

[...] A minha esposa, muito ativa nesse ponto também, ela se preocupava muito até hoje comigo, mas eu sou muito prático nesse ponto, mas realmente eu precisei fazer umas sessões tanto de psicóloga quanto de psiquiatra [...] (P 01).

[...] Até que eu tenho conseguido manter o meu auxílio doença pela internet por enquanto, mas, daqui a dois dias mesmo, vou novamente tentar a perícia [...] (P 01).

[...] Há necessidade também algumas vezes de Talidomida, que é do governo, aí, pegando na farmácia aqui na minha cidade, demorava um pouco, tinha essa necessidade de tomar o remédio que precisava, Talidomida [...] (P 11).

Após o diagnóstico e consequente tratamento do câncer, surgem várias necessidades, que são perceptíveis nos relatos supracitados. Pacientes oncológicos lidam com modificações que atingem as esferas física, emocional, social e espiritual (CORRÊA; OLIVEIRA; TAETS, 2020). Entende-se que o acometimento dessas dimensões enfatiza a necessidade de preparar o indivíduo para o autogerenciamento do cuidado à saúde em domicílio.

Além disso, enfrentam preocupações financeiras decorrentes da redução na renda familiar, ou da perda do emprego e também da incerteza da conquista do auxílio-doença na Previdência Social (SILVA; PESSOA; VELOSO, 2018). Esses aspectos salientam a existência de demandas diversificadas que podem ocorrer após o diagnóstico da patologia e seu tratamento, despertando a necessidade de um olhar diferenciado para esse público.

Portanto, após a análise dessa classe (4) compreendeu-se que os vínculos promovidos ao longo do processo de saúde e doença representaram uma base para o fortalecimento de ações do autogerenciamento. Entende-se que o indivíduo se sente mais seguro, quando há um acompanhamento constante do seu quadro clínico e a família se demonstra participativa nesse processo de tratamento.

Ademais, nessa classe, também surgiram demandas e novamente o acesso a medicamentos, a necessidade de apoio psicológico e a manutenção do suporte financeiro foram relatados. Para o indivíduo que se encontra nesse processo de tratamento que é o TCTH, em que o câncer hematológico pode estar em remissão

ou recidiva, a vigilância deve ser constante, e desenvolver ações de autogerenciamento pode auxiliar positivamente na vivência desse processo.

4.2.3.2 Classe 1: Crenças, sentimentos e apoio frente ao processo de saúde e doença.

Nesta classe, foi apresentada a percepção do paciente quanto às expectativas de recuperação e cura e como seus sentimentos, crenças e o apoio dos familiares e profissionais de saúde podem contribuir nessa nova realidade de vida. Os vocábulos que mais apareceram foram: *Deus, graça, certo, ver, tudo, necessidade, fácil, bem, assim, quando, apoio, começo, perder, necessário, família, doutor, sempre e melhor* (Figura 7).

Verificou-se que, o vocábulo “Deus” foi o que mais se destacou apresentando maior frequência e significância, e, no contexto dos discursos dos entrevistados, eram associados a gratidão, esperança e fé de uma condição de saúde melhor.

O câncer e o tratamento por si só apresentam um estigma de complexidade e muitas vezes estão relacionados à descontinuidade da vida. O indivíduo, por sua vez, compreende que, no acometimento por tal patologia e a vivência de seus tratamentos, a superação está relacionada a pensamentos positivos e à crença em Deus, para o enfrentamento de situações das quais o ser humano não detém o controle.

[...] O psiquiatra me liberou em dezembro do ano passado, graças a Deus, eu reagi bem, mas eu nunca tive muitos problemas com saúde porque eu sempre encarei assim, quando você tem um problema, você tem duas opções, você senta e fica lamentando o problema ou você parte para fazer alguma coisa que possa te amenizar, te solucionar, corrigir o problema [...] (P 01).

[...] O que eu acho importante é assim, a gente, quando tem o diagnóstico, não é fácil, não é fácil para ninguém enfrentar uma doença, quanto mais assim. Para mim, que foi a segunda vez, não é fácil, mas é confiar, ter fé em Deus e tem que pensar positivo [...] (P 04).

[...] Tem que ter pensamentos positivos, que vai dar certo, que vai conseguir, colocando Deus sempre à frente de tudo. Porque, graças a Deus, não foi fácil, mas passou, passei pelo tratamento bem, passei pela recuperação bem, e estou vendo a mão de Deus em todos os momentos na minha recuperação. É confiar e ter fé que tudo dará certo (P 04).

[...] Graças a Deus, correu tudo bem. A medicação, quando a doutora me receitava, buscava nas farmácias, na medida pelo SUS que sempre teve, não tive problema nenhum não [...] (P 06).

[...] Porque eu estava em Juiz de Fora sozinha e Deus, e aquela diarreia que não parava, mas, depois, graças a Deus, deu tudo certo. Como diz o doutor, é vida que segue, no momento, graças a Deus [...] (P 08).

[...] Porque, quando diagnosticou, o meu pico estava altíssimo, a ponto de se transformar para a medula, foi uma luta imensa. Primeiro Deus, muito, Deus, Deus, muito, e a doutora sempre orientando tudo, falando tudo [...] (P 11).

O posicionamento do paciente diante de sua comorbidade e seus tratamentos interfere diretamente no processo de saúde/doença. Desse modo, os pacientes com cânceres hematológicos descrevem os tratamentos médicos impostos como um transtorno, e, apesar disso, as reflexões quanto à experiência vivenciada eram de gratidão por sobreviverem ao TCTH e superarem as expectativas e também de gratidão à equipe profissional por seus cuidados e *expertise* (OLAUSSON *et al.*, 2017). O apoio familiar e a presença da fé proporcionam ao paciente a valorização da vida e o auxiliam no enfrentamento dos sentimentos negativos que o afligem, como o medo, a ansiedade e a angústia (SZCZEPANIK *et al.*, 2018).

Destarte, no enfrentamento da doença oncológica, a presença de Deus constitui o ponto essencial de apoio, que vai além da fé, sendo fundamental a presença de uma rede sólida na vida desse indivíduo durante essa fase (DIB *et al.*, 2020). Alterações significativas podem ser promovidas por meio do vínculo entre o paciente e o divino, o que resulta em benefícios na vida e na luta desse processo de adoecimento (DIB *et al.*, 2020).

Assim, a espiritualidade é de grande relevância, uma vez que pode auxiliar na adesão ao tratamento, devido à influência que o divino exerce sobre o indivíduo, possibilitando-o enxergar a vontade de viver e de percorrer o caminho da cura (DIB *et al.*, 2020). Além disso, a fé promove a paz e a esperança, fortalecendo o indivíduo para o enfrentamento do sofrimento e das dificuldades que surgem (TOMASZEWSKI *et al.*, 2017).

Ainda na classe 1, considerando tal relevância, o apoio da família, suprindo as necessidades que surgem, e a atenção dos profissionais de saúde como base para

um cuidado efetivo equiparavam-se a um suporte para os pacientes, contribuindo para uma evolução positiva da sua condição de saúde.

[...] Para ser sincera, graças a Deus, eu tive tudo, tive os cuidados com a minha família, e o meu esposo parou de trabalhar para ficar em casa comigo me ajudando, com minha família, com minhas duas filhas, porque eu tenho uma criança, uma menina de 1 ano e uma de 9 anos. Eu tive assim, eu tive é como é que fala, ajuda em todos os sentidos [...] (P 04).

[...] Sempre tive apoio da família, apoio do meu esposo, tudo que era necessário ter. Graças a Deus, nós tivemos condições de adaptar de arrumar, graças a Deus, não tive uma necessidade de falar assim, minha maior necessidade. Eu, graças a Deus, eu tive tudo que era necessário [...] (P 04).

[...] O apoio da família dando um apoio melhor, estão sempre tentando te ver melhor, às vezes segurando um pouco de sair, de fazer alguma coisa que não há tanta necessidade, e segurar um pouco com essa pandemia (P 09).

E o acompanhamento que eu tenho com a minha médica, ela também, graças a Deus, a doutora é espetacular, porque ela até me entende bem, entende muito [...] (P 11).

Ressalta-se que a exteriorização emocional vivenciada pelo indivíduo com câncer demanda de amparo e proteção, que cabem a pessoas que já exercem esse papel em suas vidas, com destaque para a família (WAKIUCHI *et al.*, 2019). Esta compõe o principal alicerce de enfrentamento da patologia, representando-se como suporte essencial nas fases do TCTH, uma vez que transmitem segurança e companheirismo ao paciente, diante desse momento delicado em suas vidas (SZCZEPANIK *et al.*, 2018).

Além disso, a relação de confiança entre paciente e equipe médica é essencial desde a decisão pelo TCTH, durante e após esse procedimento, pois esse vínculo permite que as orientações e os cuidados prescritos sejam adotados e realizados tanto pelo paciente quanto pela sua família (SANTOS *et al.*, 2017).

É importante pontuar que na fase tardia do TCTH, além de demandas biológicas decorrentes da adaptação do organismo, podem surgir demandas psicológicas, como foi elucidado pelo participante P 01.

[...] Psiquiatra ele trabalha com remédio para você ver a diferença, mas eu andei tomando os remédios, tinha um pouco de dificuldade

no começo para dormir, estava perdendo o sono logo após assim o tratamento [...] (P 01).

As pessoas que sobrevivem ao procedimento do TCTH, no período de dez anos ou mais após o mesmo, estão propensas a desenvolver doenças físicas e psicológicas (BRAUER *et al.*, 2018). Na fase pós-TCTH, o sofrimento emocional é prevalente, representando 43% dos casos quando comparado a depressão, que corresponde em 13% a 15% dos casos de sobreviventes dessa terapêutica, podendo apresentar sintomas moderados a graves (SYRJALA *et al.*, 2018).

Em uma perspectiva psicológica, essa terapêutica representa um processo longo, desgastante e envolto por perdas concretas e simbólicas (OLIVEIRA; OLIVEIRA-CARDOSO; SANTOS, 2020). Assim, é necessário que o indivíduo reconheça que precisa de ajuda e busque atendimento especializado.

Portanto, nessa classe (1), o modo de encarar o processo de saúde e doença na fase pós-transplante reflete diretamente no estado geral do indivíduo. A fé em Deus, a gratidão e a esperança de melhora e cura ajudam no enfrentamento desse processo, e o apoio familiar auxilia no suprimento de algumas necessidades. No entanto, a dimensão psicológica ainda é algo que requer estratégias de fortalecimento.

Contudo, levando em conta a análise dessa categoria, pode-se observar que os vínculos promovidos entre pacientes, familiares e profissionais, estruturam uma base para a promoção do autogerenciamento. Desse modo, o indivíduo em sua complexidade reconhece suas capacidades, e seu modo de enxergar situações inerentes ao processo de saúde e doença reflete em sua vida e conseqüentemente em seu estado de saúde.

Assim, buscando atingir os objetivos propostos nesse estudo, após análise e interpretação dos resultados encontrados em cada classe, elaborou-se um Quadro (3) expondo a síntese das diretrizes, com os significados e as demandas para o autogerenciamento dos cuidados à saúde dos indivíduos que realizaram o TCTH.

Quadro 3 – Síntese das diretrizes para o autogerenciamento

CATEGORIAS	CLASSES	SIGNIFICADOS E/OU DEMANDAS PARA O AUTOGERENCIAMENTO
Categoria I: Descobrimiento do diagnóstico de câncer e percurso do tratamento	Classe 6	<u>Significados:</u> acompanhamento profissional (consultas, exames e tratamentos) e apoio familiar. <u>Demanda:</u> implicações do diagnóstico.
Categoria II: Apoio para o desenvolvimento de ações de autogerenciamento dos cuidados à saúde	Classe 5	<u>Significados:</u> adesão ao tratamento/cuidados com a saúde (vacina, alimentação, isolamento, higiene, restrições). <u>Demandas:</u> restabelecimento da imunidade e preocupações com o mercado de trabalho.
	Classe 3	<u>Significados:</u> orientações e informações (profissionais, apoio da família e internet) = ao preparo do paciente. <u>Demanda:</u> limitações (físicas e dependência pessoal).
	Classe 2	<u>Significado:</u> manutenção dos cuidados prescritos. <u>Demandas:</u> mudança de hábitos alimentares (restrição alimentar, abandono de vícios); isolamento social; pandemia e imunidade; suporte psicológico; necessidade de medicamentos; preocupações com o sustento financeiro (perícia) e mercado de trabalho.
Categoria III:		<u>Significados:</u> promoção de vínculos familiares e profissionais; representatividade do profissional no

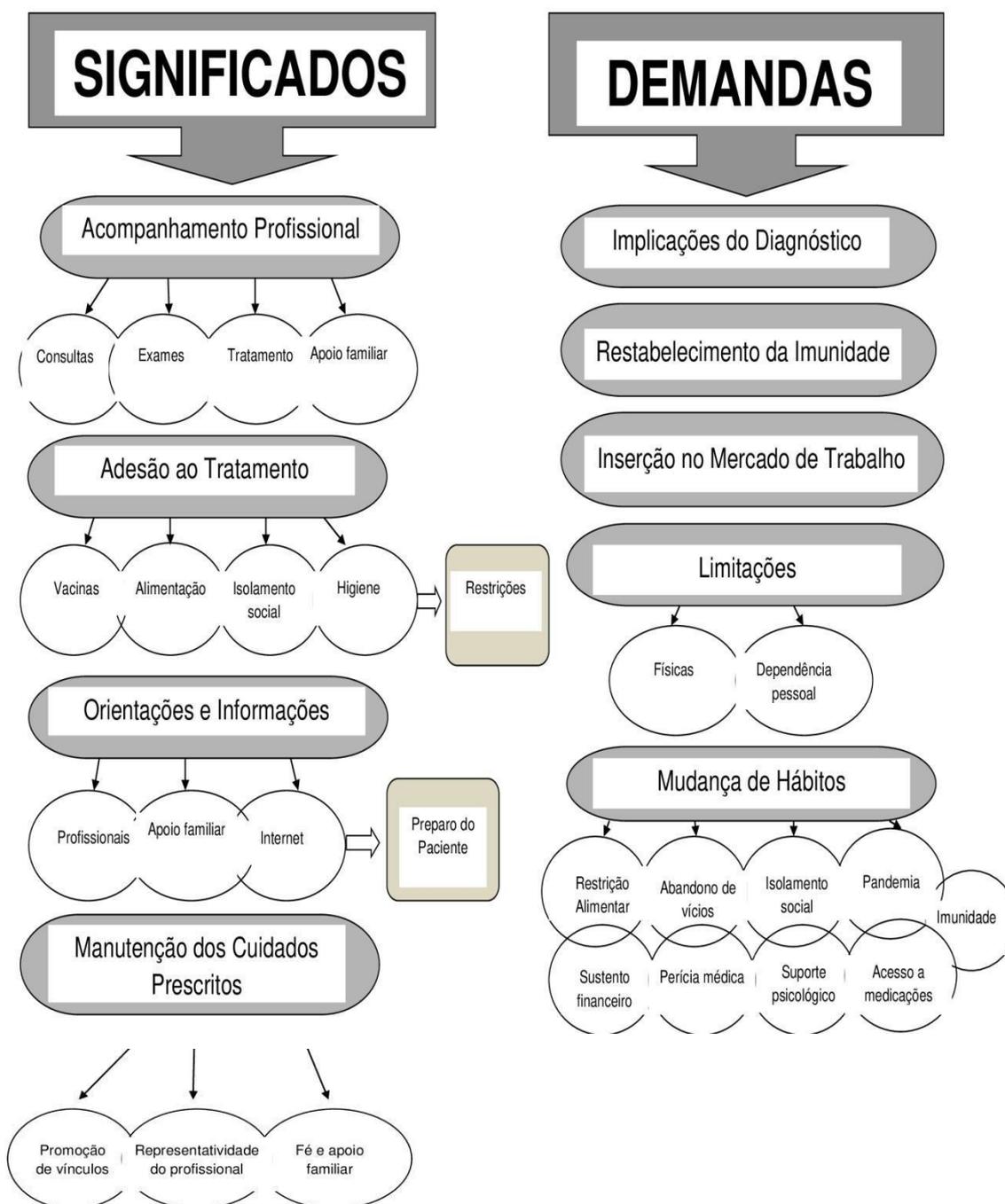
Percepções, necessidades e apoio: subsídios para o autogerenciamento	Classe 4	aconselhamento dos cuidados. <u><i>Demandas:</i></u> medicamento; suporte psicológico e auxílio financeiro.
	Classe 1	<u><i>Significados:</i></u> fé; apoio familiar; atenção dos profissionais. <u><i>Demanda:</i></u> suporte psicológico.

Fonte: Dados da pesquisa elaborado pela autora (2021).

A seguir, um esquema representativo (Figura 12) foi elaborado para melhor visualização dos significados e das demandas para o autogerenciamento.

Para análise dos achados da Figura 12, é importante frisar que os “Significados”, representam o que os participantes relataram como o preparo para autogerenciar seus cuidados à saúde em domicílio; e as “Demandas” representam as necessidades e a adaptação dos indivíduos após o TCTH.

Figura 12 – Significados e demandas para o autogerenciamento de pessoas submetidas ao TCTH



Fonte: Dados da pesquisa elaborada pela autora (2021).

Portanto, infere-se que o autogerenciamento abrange o indivíduo em sua complexidade, pois perpassa aspectos singulares e multidimensionais, envolvendo o indivíduo em uma exposição aprofundada e integrada das dimensões que o compõem, frente ao processo de saúde e doença.

4.3 GRUPO DE DISCUSSÃO

Nesta seção, foram apresentados os resultados dos dados obtidos no pequeno grupo de discussão, realizado com cinco enfermeiros atuantes no setor de pesquisa.

4.3.1 Caracterização dos enfermeiros

A caracterização dos enfermeiros foi estabelecida com base nas seguintes variáveis: sexo, tempo de formação profissional, especialização e tempo de atuação no setor de pesquisa. Assim sendo, a caracterização dos enfermeiros foi exibida na Tabela 3.

Tabela 3 – Caracterização dos enfermeiros (n=5)

VARIÁVEL	n	%
Sexo		
Feminino	3	60,00
Masculino	2	40,00
Tempo de formação profissional		
3 a 6 anos	1	20,00
7 a 10 anos	3	60,00
11 a 14 anos	1	20,00
Especialização		
Enfermagem oncológica	5	100,00
Hematologia e Hemoterapia	1	20,00
Mestrado completo	1	20,00
Mestrado incompleto	3	60,00
Tempo de atuação no setor de pesquisa		
5 meses a 1 ano	3	60,00
2 a 4 anos	2	40,00

Fonte: Dados da pesquisa, elaborada pela autora (2021).

De acordo com a análise da Tabela 3, a maioria dos profissionais correspondia ao sexo feminino (60,00%), corroborando os dados do Cofen (2013), que apresentaram que 84,70% dos profissionais da enfermagem do estado de Minas Gerais eram do sexo feminino. Machado e colaboradores (2016) apontaram que a enfermagem no Brasil é uma profissão predominantemente feminina e que a equipe de enfermagem representou 85,1% do público feminino em sua pesquisa. Além disso, mundialmente, nove em cada dez profissionais da enfermagem são do sexo feminino (OLIVEIRA *et al.*, 2020). Esses dados reforçam a feminilização da profissão.

Quanto ao tempo de formação dos enfermeiros, o resultado encontrado foi de que três participantes (60,00%) possuíam de sete a dez anos. Esse resultado diverge do encontrado pelo Cofen (2013a), revelando que a maioria (69,5%) dos enfermeiros em Minas Gerais possuía de dois a dez anos de formação.

Já em relação a especializações, todos os entrevistados realizaram especialização *lato sensu*. Entre os enfermeiros 100,00% possuíam pós-graduação ou residência em Enfermagem Oncológica, de acordo com o perfil de contratação exigido pela instituição nos concursos. Quanto à especialização *stricto sensu*, 60,00% estavam com o Mestrado em Enfermagem em andamento (incompleto), e 20,00% já eram mestres em enfermagem. Em consonância com esse resultado, o estudo de Souza e colaboradores (2016), acerca do perfil e da qualificação profissional de enfermeiros, apontou que 50% dos participantes tinham especialização *lato sensu* concluída, e os outros 50% estavam cursando a mesma.

Além disso, uma pesquisa realizada com enfermeiros em Minas Gerais apontou que a especialização *lato sensu* e residência totalizaram 85,6%, e a pós-graduação *stricto sensu* mestrado acadêmico correspondeu a 8,9% (COFEN, 2013a). Em outro estudo realizado sobre os aspectos da formação da equipe de enfermagem, foi evidenciado que a grande maioria dos enfermeiros (80%) possui ou está cursando alguma pós-graduação (Machado *et al.*, 2016a). Essa procura por especializações está relacionada à probabilidade de inserção no mercado de trabalho, devido a maior complexidade e aptidão intelectual exigidas (MACHADO *et al.*, 2016).

Quanto ao tempo de atuação no setor de realização da pesquisa, 60,00% dos enfermeiros corresponderam ao tempo de cinco meses a um ano. Diante desse resultado, é possível concluir que a maioria dos entrevistados eram novatos no setor

ou na instituição. Esses dados corroboram um estudo realizado sobre a caracterização sociodemográfica dos enfermeiros de hospitais de um município do Mato Grosso do Sul, que verificou que um número expressivo dos participantes (47,85%) possuía até um ano de trabalho na instituição (ARAUJO *et al.*, 2017).

4.3.2 Apresentação e validação dos dados

Esse grupo teve como foco atingir o terceiro objetivo específico deste estudo. Para tanto, foi conduzido pela pesquisadora com o intuito de discutir as ações para o desenvolvimento do autogerenciamento dos cuidados à saúde em domicílio, de modo a ratificar ou não as demandas encontradas como produto da primeira etapa da pesquisa.

Na perspectiva do pensamento complexo, unindo o uno ao múltiplo, o uno não se extinguirá no múltiplo e o múltiplo fará parte do uno (MORIN, 2015). Nesse olhar, entende-se que, na adoção do grupo, reflexões singulares podem fazer parte de múltiplas percepções, mas a visão particular não deixará de existir no todo complexo e esse todo fará parte da singularidade.

No pequeno grupo de discussão *on-line*, buscou-se abarcar o princípio dialógico, isto é, a promoção da comunicação e a exposição entre as diversas linhas de raciocínio, considerando relações paradoxais, conflitos e tensões que envolvem as “partes e o todo, indivíduo e grupo, indivíduo e sociedade, sem sacrificar um em detrimento do outro” (ALVES; SEMINOTTI, 2006, p.117).

As reflexões levantadas no grupo foram pautadas na Figura 13, que representa as demandas encontradas. Dessa forma, estas foram discutidas uma a uma pelos participantes.

Figura 13 – Demandas para o autogerenciamento de pessoas submetidas ao TCTH



Fonte: Dados da pesquisa, elaborada pela autora (2021).

A seguir, serão apresentadas as demandas organizadas de maneira temática, com os respectivos resultados da reflexão do grupo.

Demanda 1: Implicações do diagnóstico

Nessa demanda, foi relatado pelos indivíduos submetidos ao TCTH o impacto que o diagnóstico da doença oncológica causa no indivíduo e na sua família, exacerbando o medo da patologia e o receio de uma recidiva da mesma. Além disso, destacaram-se os tratamentos a que foram submetidos e o processo de deslocamento para sua realização. Esses achados foram reafirmados pelos

enfermeiros no pequeno grupo de discussão, sendo constatados nos depoimentos a seguir.

Então, nas consultas de enfermagem, a gente consegue observar isso, porque a gente faz a consulta e tem que colher a história do paciente. A gente consegue observar todos esses medos, esses anseios... toda parte pré e finalização de tratamento [...]. Então eles acabam contando toda a história pregressa deles [...] (ENF 01).

Eu também consigo identificar que esses anseios, eles são muito presentes na vida dos pacientes. [...]. Então, esse medo da doença, o medo do procedimento em si, mesmo a gente explicando como que funciona, quais são as etapas, como que vai ser, como que a gente espera que o organismo reaja, eles ficam com muito anseio e temerosos mesmo! [...] (ENF 02).

Então, ratificando um pouco do que foi apresentado por você pelos pacientes, essa questão da distância, do deslocamento realmente é uma coisa que traz um pouco de aflição para eles. [...]. Então a gente observa uma certa aflição com relação a esse deslocamento [...] (ENF 04).

A visão dos enfermeiros vai ao encontro do que emergiu na discussão das falas nas categorias, sendo evidenciados na Categoria I: Descobrimto do diagnóstico de câncer e percurso do tratamento, compondo a Classe 6: O diagnóstico e tratamento do câncer.

Demanda 2: Restabelecimento da imunidade

Essa demanda demonstrou a preocupação do indivíduo transplantado quanto aos cuidados com a saúde a serem realizados pelo mesmo em domicílio para o restabelecimento da imunidade, nos quais se incluíam alimentação, higiene e isolamento social. Além disso, deve-se atentar ao acompanhamento ambulatorial, referente a vacinas, exames e consultas periódicas de retorno. No grupo de discussão, esses cuidados foram ratificados, e os enfermeiros explanaram sobre as orientações fornecidas.

[...]. Com relação à imunidade e às atividades que eles fazem, está tudo atrelado a esse retorno da hematopoese, da função medular dele, de uma maneira bem otimizada. Então, com relação ao isolamento social, de ter que ficar em casa, usar máscara, evitar que as pessoas vão lá. Eles ficam muito preocupados e já saem perguntando quando começarão a vacinar, porque sabem que,

quando eles começarem a vacinar, aos poucos, eles vão começar a voltar com a rotina deles de antigamente [...] (ENF 01).

[...]. Então esse acompanhamento ele precisa ser feito, e nós, como profissionais, isso também é uma responsabilidade nossa também, estar o tempo inteiro conscientizando e falando da importância deles estarem retornando e de seguir certinhas as orientações, o cartão de vacinação pós-transplante, para que o quanto antes eles consigam voltar o cotidiano normal (ENF 02).

As consultas periódicas de retorno, isso é informado durante as consultas de enfermagem, isso sempre é informado. [...]. Tanto na questão do restabelecimento da imunidade, de toda mudança nas atividades, é... na alimentação. Tem a questão das vacinas também [...] (ENF 04).

Em consonância com o relato dos enfermeiros, essas questões foram apresentadas e discutidas na Categoria II: Apoio para o desenvolvimento de ações de autogerenciamento dos cuidados à saúde, compondo a Classe 5: Adesão ao tratamento pós-transplante de células-tronco hematopoéticas.

Demanda 3: Inserção no mercado de trabalho

Nessa demanda, foi exposta a preocupação do indivíduo quanto ao retorno do seu cotidiano, demonstrando as preocupações com o sustento familiar interligados a realizações de perícia médica para a manutenção de benefícios ofertados pelo governo diante do seu quadro de saúde/doença. Esse aspecto foi reafirmado no grupo de discussão, onde os enfermeiros reforçaram as preocupações relatadas pelos transplantados.

[...] É que muitas vezes, na hora de fazer a perícia, mesmo tendo um diagnóstico, mesmo tendo um relatório médico, que o paciente está em tratamento e que ele precisa ficar em isolamento social, eles têm o benefício negado. O perito manda com que eles voltem a trabalhar, e eles retornam à instituição com o maior anseio, com medo, e dizem: “Mas eu não posso!” E gera aquele conflito e aquele monte de ansiedade que eles trazem, e a gente sempre tem que tentar buscar um meio de tentar ajudá-los. E o médico do serviço entra em contato, faz outro relatório com mais especificações da doença. Enfim, isso é uma coisa que a gente vê e vivencia muito também (ENF 02).

É uma questão importante, a gente percebe que impacta diretamente nas famílias desses pacientes que estão ali. Principalmente quando é o chefe da família, ou é a mulher que está de frente da situação

financeira da família. Então, isso é um aspecto que é bastante importante e causa preocupação neles [...] (ENF 03).

[...] eu já percebi de pacientes mais jovens, é que às vezes esses pacientes tinham um serviço antes, tinham o seu trabalho e que ganhavam mais, e de repente tem a doença, se vêem impossibilitados e conseguem o benefício. Mas assim, o benefício é muito pouco, às vezes de um salário mínimo, então se veem em uma situação difícil, porque às vezes ganhavam mais. Eu já vi situações que ganhavam mais, antes com o trabalho e que agora ganham um salário mínimo e têm que sustentar filho e outros entes da família. [...] (ENF 05).

As perspectivas dos enfermeiros coadunam com os aspectos relatados pelos pacientes, que foram apontados e discutidos na Categoria II: Apoio para o desenvolvimento de ações de autogerenciamento dos cuidados à saúde, integrados na Classe 5: Adesão ao tratamento pós-transplante de células-tronco hematopoéticas e na Classe 2: Manutenção dos cuidados com a saúde e necessidades após o transplante.

Demanda 4: Limitações

Nesse tópico, foram evidenciadas as dificuldades que o indivíduo enfrenta quando é submetido ao TCTH. As limitações incluíam a dependência para realização de tarefas do cotidiano e necessidade de um cuidador e também limitações de origem física para a prática de exercícios e restrições de algumas atividades após a terapêutica. No grupo de discussão, esses aspectos foram validados pelos enfermeiros.

[...] há a necessidade de um cuidador próximo para assumir esse cuidado, gerenciar esse autocuidado do paciente que vai estar prejudicado em alguns momentos, em algumas tarefas da vida diária. Com certeza, por conta da recuperação, do processo de reabilitação depois do transplante. [...] (ENF 03).

Essa questão das limitações, elas são bastante evidenciadas mesmo. Porque os pacientes, eles saem da internação e recebem alta ainda muito debilitados. Ainda sem o restabelecimento da imunidade totalmente. Então ainda há uma necessidade de uma figura de um cuidador principal, e isso é de extrema importância para esses pacientes. Porque eles realmente ficam dependentes para exercer algumas atividades. E essas questões das atividades físicas geram um impacto mesmo. [...] a gente escuta alguns relatos mesmo, porque é algo que eles às vezes não esperam, assim de

imediate. De ficar tão dependentes tanto na internação quanto no pós-transplante, nos primeiros cem dias. Essa questão da dependência, a gente nota que é uma coisa que incomoda [...] (ENF 04).

De encontro aos depoimentos dos pacientes, esses achados foram expostos e discutidos na Categoria II: Apoio para o desenvolvimento de ações de autogerenciamento dos cuidados à saúde, inseridos na Classe 3: O preparo e as mudanças nos cuidados com a saúde após o transplante.

Demanda 5: Mudança de hábitos

Essa demanda apresentou a necessidade de adaptação do indivíduo para uma melhor resposta à terapêutica realizada. Assim, foram ressaltadas as restrições alimentares, o abandono de vícios, o isolamento social, preocupações com o restabelecimento do sistema imunológico, necessidades de atendimento psicológico, psiquiátrico e medicamentos. Cuidados estes que foram redobrados devido à pandemia da covid-19. Esses pontos também foram reafirmados no grupo de discussão.

Eu acho que é tudo questão do novo. Porque isso tudo, o transplante em si, alterou substancialmente a vida desse indivíduo. Então, por ser tudo novo, o novo às vezes ele chega de uma maneira avassaladora e a gente acaba potencializando principalmente quando a gente é frágil, aí entra a necessidade de suporte psicológico [...]. É um processo que foi novo, que se passou, mas que ainda há uma vida para ser vivida, para ser restabelecida [...], e a recuperação, a depender da pessoa, ela pode ser mais acelerada, mais gradativa ou bem mais lentificada (ENF 01).

Esses pontos retratados pelos enfermeiros corroboram com os relatos dos pacientes, e foram discutidos na Categoria II: Apoio para o desenvolvimento de ações de autogerenciamento dos cuidados à saúde, representados pela Classe 2: Manutenção dos cuidados com a saúde e necessidades após o transplante e também na Categoria III: Percepções, necessidades e apoio: subsídios para o autogerenciamento, constituindo a Classe 4: Necessidades e importância do suporte familiar e do acompanhamento profissional nas orientações de cuidados à saúde, e na Classe 1: Crenças, sentimentos e apoio frente ao processo de saúde e doença.

Contudo, ressalta-se que, diante das cinco demandas abordadas no pequeno grupo de discussão, todas foram ratificadas pelos enfermeiros não havendo refutação dos dados, ou surgimento de características novas. Esse resultado reforça as diretrizes encontradas para atender às demandas para o autogerenciamento dos cuidados à saúde das pessoas com doença oncológica que realizaram o TCTH, que foram expostas na Figura 13.

4.3.3 Avaliação do processo de pesquisa

Além disso, a metodologia utilizada neste estudo foi validada pelos participantes, que consolidaram todo o processo de pesquisa como totalmente relevante para a captura de fenômenos e questões que circundam a complexidade do indivíduo, além de contribuir para a prática profissional.

O paciente vem aqui para fazer uma consulta e, de repente, ele já fez a consulta com toda uma equipe multiprofissional, já recebeu uma enxurrada de informações e não processou isso. [...] hoje eu vejo a necessidade desse cuidado de transição, para não sair com tanta demanda assim, e ele poder se organizar. [...] Então assim, entender a percepção do paciente e a visão da equipe quanto ao processo de transplante, acho que vai ser importante para o crescimento, dessa forma, como você está dando esse *feedback* para a gente, mais principalmente para o setor [...] (ENF 01).

De acordo com a Lei n. 7.498/86, artigo 11, inciso I, alínea “i”, cabe ao enfermeiro privativamente realizar a consulta de enfermagem (BRASIL, 1986). Esta é definida como a assistência individual prestada ao paciente, realizada pelo enfermeiro com o intuito de fazer um levantamento dos problemas que acometem o indivíduo e elaborar estratégias de cuidado de prevenção e/ou promoção da saúde, por meio de ações e orientações (CRIVELARO *et al.*, 2020).

Além disso, a enfermagem é uma profissão que se desenvolve por meio de um trabalho coletivo, e a relação entre as pessoas é concretizada pela variedade no trabalho e nas relações profissionais que vão se instituindo no dia a dia (SANTOS; TEIXEIRA; CURSINO, 2017).

Nessa perspectiva, na terapêutica do transplante, o enfermeiro é um dos integrantes da equipe multiprofissional, sendo considerado o articulador do trabalho

multidisciplinar, pois apresenta habilidade de comunicação aberta e clara, representando um elo entre a equipe e os pacientes (NEGREIROS *et al.*, 2017).

Entende-se que a percepção dos pacientes acerca das orientações fornecidas implica todo o processo de saúde/doença. Assim, no serviço de transplante, a educação em saúde é considerada uma das competências fundamentais do enfermeiro (NEGREIROS *et al.*, 2017). Esse processo educativo deve ser contínuo e abarcar pacientes e familiares, estimulando o preparo para as possíveis modificações no estilo de vida, fornecendo ferramentas que auxiliem na tomada de decisão, na mudança de hábitos comportamentais e no estilo de vida (NEGREIROS *et al.*, 2017).

Logo, é preciso atentar para o excesso de informações que pode levar à inteligência cega, pois o conhecimento age pela seleção de dados significativos e insignificantes, ele separa e une, hierarquiza e centraliza os pensamentos, sem que haja uma consciência disso (MORIN, 2015). Devido a esse fato, é necessário que as orientações fornecidas pelos profissionais da saúde sejam claras e objetivas, promovendo a assimilação de informações relevantes para vivência desse processo pós-transplante.

Verificou-se, na análise dos resultados, que o pequeno grupo de discussão, além de ratificar as demandas encontradas, reconhece que as mesmas irão servir de subsídios para que os enfermeiros estimulem o desenvolvimento do autogerenciamento dos cuidados à saúde dos pacientes no pós-TCTH.

[...] a gente consegue enxergar tamanha a relevância no seu objeto de estudo que é esse gerenciamento do autocuidado. Eu creio que seja extremamente importante o paciente estar empoderado mesmo do tratamento, das suas limitações, dos desfechos que eles irão apresentar a curto, médio e longo prazo também. Então, quanto mais informações esses pacientes tiverem do seu tratamento e da doença, mais empoderado ele vai ficar e conseqüentemente mais sucesso ele terá ao longo da trajetória no tratamento. Então eu considero totalmente relevante o seu trabalho e creio que os seus resultados irão ser excelentes, e irão contribuir muito com a assistência que a gente realiza com esses doentes, com os próprios pacientes mesmo, para eles estarem cada vez mais conscientes e empoderados mesmo do tratamento e da doença (ENF 02).

Com base nesse depoimento, é possível perceber a relação do autogerenciamento com a gerência do cuidado de enfermagem e a complexidade do

indivíduo. Por meio do pensamento complexo, é factível a realização de um cuidado que ultrapasse a idealização de redes e suas conexões (COPELLI *et al.*, 2016).

Assim sendo, na gerência do cuidado de enfermagem, uma das potencialidades do profissional enfermeiro é a capacidade de compreender o indivíduo como um todo e sua multidimensionalidade (COPELLI *et al.*, 2016). Nessa ótica, compreende-se que a assistência ao paciente implica uma série de questões que circundam a singularidade, que devem ser consideradas ao trabalharem estratégias de autogerenciamento.

Pode-se afirmar que a principal característica do autogerenciamento é o papel colaborativo desenvolvido pelo profissional de saúde e os pacientes, em parceria para melhor gestão da cronicidade (LOH, 2018). Apesar de o termo autogerenciamento ter sido clarificado no encontro, entende-se que ainda há uma necessidade de fortalecimento do mesmo na prática profissional, pois existe uma percepção atribuída a este como sinônimo de autocuidado.

Os enfermeiros participantes conferiram grande importância ao estudo desenvolvido e à metodologia utilizada, ressaltando o compromisso social do pesquisador e a mudança que os resultados desta pesquisa podem ocasionar na prática profissional.

A gente fica trabalhando em uma rotina, de coisas assim da percepção do paciente, porque isso também é uma avaliação de qualidade do nosso atendimento. Então essa percepção do paciente aí que você está levantando, lá na frente, quando você terminar, se você tiver essa disponibilidade, vai ser muito bom se apresentar para toda nossa equipe [...] (ENF 03).

[...] acho que a cada vez mais precisa de estudos nesse sentido. Porque isso também ajuda no nosso cuidado com eles e nos apoia de uma forma mais científica no cuidado com esses pacientes também. Foi um *feedback* para nós da equipe, acho que até é bom para gente, estarmos próximos da parte da educação, dos estudos... então acho que é sempre bom, não só você, mas os meninos que estão no mestrado trazer isso para a gente na prática. Às vezes, isso estimula a gente também, a melhorar, a falar... porque, no dia a dia, a gente sempre, claro, quer melhorar, mas a gente vai muito na prática ali, na técnica. Então acho que conversar disso, ver uma apresentação de colegas é extremamente importante (ENF 05).

Tendo em vista que a PCA é uma metodologia que ocasiona mudanças na prática assistencial, a sua aplicabilidade traz a esperança reforçada de uma melhor qualidade na assistência à saúde (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2017). Cortes, Pardoim

e Berbel (2018) apontam que a PCA é um método promissor nas pesquisas qualitativas, a serem realizadas pela enfermagem e também pela área da saúde, devido a sua relação de proximidade da prática profissional com a construção do conhecimento em pesquisa. Para esses autores, a PCA promove a investigação e, concomitantemente, o crescimento e a inovação do saber, reforçando que a prática desse tipo de pesquisa constitui instrumento importante para o trabalho dos enfermeiros na execução do cuidado, em que “todos participam, aprendem e ensinam de forma coletiva e simultânea em busca de caminhos de transformação da realidade” (CORTES; PARDOIN; BERBEL, 2018, p.475).

Entender a pesquisa como prática social significa dizer que, no processo de construção do conhecimento, o pesquisador está inserido em uma rede complexa de negociações (BECKER *et al.*, 2020). Sendo assim, a produção do conhecimento repercute na prática, devido a isso, destaca-se a importância de realizar mais pesquisas utilizando essa metodologia na área da enfermagem e da saúde. Na avaliação realizada pelos participantes do grupo, o processo desta pesquisa foi considerado válido e totalmente relevante para a atualidade vivenciada no contexto do TCTH e suas etapas.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A construção deste estudo possibilitou conhecer quais os significados e as demandas para o autogerenciamento dos cuidados à saúde em domicílio de pessoas que realizaram o TCTH. Nessa perspectiva, os resultados da pesquisa apontaram as diretrizes para atender às demandas para esse autogerenciamento dos cuidados à saúde, permitindo uma melhor compreensão das necessidades vivenciadas para a adaptação do indivíduo frente a esse processo de saúde/doença.

Os pacientes participantes, mesmo tratando de um assunto que expõe sua intimidade e aflições da vida, demonstraram-se solícitos e interessados em compartilhar sua vivência, de modo a ajudar outras pessoas que passarão pelo mesmo processo.

Além disso, a disponibilidade e o interesse dos enfermeiros participantes em contribuir com a pesquisa serviram para entender o quão relevante foram às demandas encontradas e como sua abordagem e reflexões com a equipe profissional podem influenciar na qualidade da assistência.

A utilização da PCA neste estudo viabilizou reflexões no exercício da prática profissional e possibilitou um olhar diferenciado sobre a relação entre teoria e assistência; e singularidade e complexidade do ser humano. A imersibilidade da pesquisadora no cenário de prática, assim como o desenvolvimento das outras fases do método, especialmente a fase de análise no processo de transferência, possibilitou o reconhecimento por parte dos profissionais enfermeiros quanto à necessidade de realização de pesquisas em saúde que demonstrem a percepção do indivíduo e o papel da equipe de saúde frente ao processo de adoecimento, estimulando o autogerenciamento.

Nessa metodologia, a convergência da pesquisa para os pacientes participantes se configurou de forma dialógica no movimento de ação-reflexão-ação, por meio de todo o processo de pesquisa, principalmente na coleta de dados. Essa troca de reflexões sobre a vivência do indivíduo representa um momento de diferentes perspectivas sobre um determinado tema, que serve para reforçar ou refutar dados evidenciados em outros estudos.

Ademais, o estudo apresentou aspecto limitante, como o cenário pandêmico da covid-19, pois, devido ao mesmo, foi necessário repensar a estratégia inicial de coleta de dados, que seria realizada presencialmente, alterando para telefonema, e

submeter uma emenda ao Comitê de Ética em Pesquisa. Houve dificuldade de contato por via telefone com alguns dos pacientes participantes e algumas recusas por medo de fraudes, pelo fato de terem que enviar por *e-mail* ou *WhatsApp* uma foto do TCLE (APÊNDICE C) com sua assinatura.

Apesar da limitação supracitada, ressalta-se que, para a emenda e a coleta de dados, houve uma preocupação para não se perder os aspectos da PCA, assim verificou-se que todos os objetivos propostos para este estudo foram alcançados. Pelo fato de o estudo ter sido desenvolvido em único contexto em uma abordagem qualitativa, destaca-se que o foco não é a generalização dos resultados, sendo assim, pode ser explorado e ser objeto de comparação em pesquisas futuras.

Os resultados demonstraram a importância da realização do autogerenciamento na fase pós-TCTH e como essa prática pode influenciar benéficamente o reconhecimento e a prevenção de possíveis complicações.

A partir deste resultado, ratifica-se a necessidade de outros estudos que aprofundem mais na questão das diretrizes para o autogerenciamento encontradas, e como o profissional enfermeiro pode estimular e orientar o paciente para realização dessa prática. Assim, o autogerenciamento deve ser visto como uma estratégia educativa, que proporciona ao paciente autonomia sobre as mais diversas situações que podem ser vivenciadas durante o processo de saúde/doença.

Ressalta-se que o estudo trouxe implicações para a enfermagem no sentido de fortalecimento das ações educativas e da importância do profissional quanto às orientações fornecidas ao paciente para os cuidados à sua saúde em domicílio.

Por fim, acredita-se que este estudo será de grande valia para elaboração de novos protocolos de atendimento que estimulem o desenvolvimento do autogerenciamento, fazendo com que o indivíduo saiba agir diante de diversas situações e reconheça possíveis complicações que venham acometê-lo. Esse fato, conseqüentemente, irá minimizar custos relativos ao sistema de saúde, além de tornar o indivíduo mais proativo e seguro frente ao seu processo de saúde/doença.

REFERÊNCIAS

- ABTO. ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS. **Dimensionamento dos transplantes no Brasil e em cada estado (2010-2017)**. Registro Bras. Transp. 2017 (jan/dez) - Ano XXIII N° 4. Disponível em: <http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2017/rbt-imprensa-associados-compressed.pdf>. Acesso em: 08 out. 2019.
- ABTO. ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS. **Dimensionamento dos transplantes no Brasil e em cada estado (2012-2019)**. Registro Brasileiro de Transplante. Ano XXV N° 4, 2019. Disponível em: <http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2019/RBT-2019-leitura.pdf>. Acesso em: 02 out. 2021.
- ABTO. ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS. **Registro Brasileiro de Transplante (RBT) – Ano XXVI nº 3 – jan/set. 2020**, São Paulo, 2020. Disponível em: <https://site.abto.org.br/publicacao/xxvi-no-3-jan-set-de-2020/>. Acesso em: 10 fev. 2021.
- ABTO. ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS. **Dimensionamento dos transplantes no Brasil e em cada estado (2013-2020)**. Registro Brasileiro de Transplante. Ano XXVI N° 4, 2020. Disponível em: https://site.abto.org.br/wp-content/uploads/2021/03/rbt_2020_populacao-1-1.pdf. Acesso em: 02 out. 2021.
- ALVES, Míriam Cristiane; SEMINOTTI, Nedio. O pequeno grupo e o paradigma da complexidade em Edgar Morin. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 113-133, 2006. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jpusp/a/4cGrTWzPLVWWkzfmVzyNRKK/abstract/?lang=pt#>. Acesso em: 13 jul. 2021.
- ALVIM, Neide Aparecida Titonelli. Pesquisa Convergente Assistencial Enfermagem - Possibilidades para inovações tecnológicas. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452017000200101. Acesso em: 22 out. 2019.
- ARAUJO, Marcos Antonio Nunes de *et al.* Perfil sociodemográfico dos enfermeiros da rede hospitalar. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, Recife, Pernambuco, v. 11, n. 11, p. 4716-4725, out. 2017. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/231214/25225>. Acesso em: 12 out. 2021. DOI:<https://doi.org/10.5205/1981-8963-v11i11a231214p4716-4725-2017>
- ARAUJO, Renato de Castro. **Fatores associados ao tempo de permanência hospitalar e ocorrência de readmissões em um centro de transplante de medula óssea público**. 2018. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2018. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/26995>. Acesso em: 15 out. 2019.

ARAUJO, Sérgio Eduardo Alonso *et al.* Impacto da COVID-19 sobre o atendimento de pacientes oncológicos: experiência de um centro oncológico localizado em um epicentro Latino-Americano da pandemia. **Einstein (São Paulo)**, v. 19, 2021. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/eins/a/VFchpPrYBTJBmDgrbPpFFtk/?lang=pt#>. Acesso em: 12 Ago. 2021. DOI: https://doi.org/10.31744/einstein_journal/2021AO6282

BAGNASCO, Annamaria *et al.* Investigating the use of Barrows Cards to improve self-management and reduce healthcare costs in adolescents with blood cancer: a pilot study. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 72, p. 754-758, 2016. Disponível em: <https://onlinelibrary-wiley.ez25.periodicos.capes.gov.br/doi/full/10.1111/jan.12883>. Acesso em: 29 jul. 2021. DOI: <https://doi-org.ez25.periodicos.capes.gov.br/10.1111/jan.12883>

BANDEIRA, Larissa de Lima Machado *et al.* Estratégias de promoção de saúde mental à pacientes oncológicos: revisão integrativa. **Research, Society and Development**, [S.L], v. 9, n.9,2020. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/6597/6657>. Acesso em: 18 set. 2021. DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v9i9.6597>

BARBAN, Juliana Bernardo *et al.* Consenso Brasileiro de Nutrição em Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas: Adultos. **Einstein**, São Paulo, v. 18, 2020. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/eins/a/6rgHJZFKQ9WQFnP4gWFdZyQ/?format=html&lang=pt#>. Acesso em: 06 set. 2021. DOI: https://doi.org/10.31744/einstein_journal/2020AE4530.

BARBAN, Juliana Bernardo *et al.* Consenso Brasileiro de Nutrição em Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas: Adultos. **Einstein**, São Paulo, v. 18, 2020. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/eins/a/6rgHJZFKQ9WQFnP4gWFdZyQ/?format=html&lang=pt#>. Acesso em: 06 set. 2021. DOI: https://doi.org/10.31744/einstein_journal/2020AE4530.

BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, Lda, 1977. Disponível em:

https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/4295794/mod_resource/content/1/BARDIN%20L.%20%281977%29.%20An%C3%A1lise%20de%20conte%C3%BAdo.%20Lisboa_%20edi%C3%A7%C3%B5es%2070%2020225..pdf. Acesso em: 10 out. 2019.

BECKER, Vanessa Thomas *et al.* A pesquisa científica como prática social de resistência das mulheres. **Revista interdisciplinar de ensino, pesquisa e extensão**, [S.L], v. 8, n. 1, p. 349-362, 2020. Disponível em:

<https://revistaeletronica.unicruz.edu.br/index.php/revint/article/view/371>. Acesso em: 12 out. 2021. DOI: <https://doi.org/10.33053/revint.v8i1.371>

BRASIL. **Lei nº 7.498, de 25 de junho de 1986**. Dispõe sobre a regulamentação do exercício da enfermagem, e dá outras providências. Brasília, 25 de junho de 1986. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l7498.htm. Acesso em: 23 out. 2021.

BRASIL. **Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997**. Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, 4 de fevereiro de 1997; 176.º da Independência e 109.º da República. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9434.htm. Acesso em: 09 fev. 2021.

BRASIL. **Lei nº 10.211, de 23 de março de 2001.** Altera dispositivos da Lei no 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, que "dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento". Diário Oficial da União, Brasília, 23 de março de 2001; 180º da Independência e 113º da República. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/leis_2001/l10211.htm. Acesso em: 09 fev. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 2439, de 8 de dezembro de 2005.** Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. Brasília (DF): Diário Oficial da União, 2005. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt2439_08_12_2005.html. Acesso em: 17 ago. 2021.

BRASIL. **Portaria nº 2.600, de 21 de outubro de 2009.** Aprova o Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes. Diário Oficial da União. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt2600_21_10_2009.html. Acesso em: 09 fev. 2021.

BRASIL. **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das Doenças Crônicas não Transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022.** Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2011. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/plano_acoes_enfrent_dcnt_2011.pdf. Acesso em: 07 out. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução CNS Nº 466, de 12 de dezembro de 2012.** Estabelecem Diretrizes e Normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. Acesso em: 24 set. 2019.

BRASIL. **Portaria nº 874/GM, de 16 de maio de 2013.** Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União: seção 1, Brasília (DF): Ministério da Saúde, p. 80, 2013. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html. Acesso em: 07 out. 2019.

BRASIL. **Política Nacional de Humanização - PNH.** Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2013a. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_humanizacao_pnh_fol_heto.pdf. Acesso em: 06 set. 2021.

BRASIL. **Decreto nº 9.175, de 18 de outubro de 2017.** Regulamenta a Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, para tratar da disposição de órgãos, tecidos, células e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento. Diário Oficial da União, Brasília, 18 de outubro de 2017; 196º da Independência e 129º da República.

Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2017/Decreto/D9175.htm#art56. Acesso em: 09 fev. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância de Doenças e Agravos não Transmissíveis e Promoção da Saúde.

Relatório do III Fórum de Monitoramento do Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas não Transmissíveis no Brasil. Brasília: Ministério da Saúde, 2018. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/relatorio_iii_forum_monitoramento_plano.pdf. Acesso em: 14 fev. 2020.

BRASIL. **Agenda de Prioridades de Pesquisa do Ministério da Saúde (APPMS)**, Ministério da Saúde, Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos, Departamento de Ciência e Tecnologia. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2018a, p. 26. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/agenda_prioridades_pesquisa_ms.pdf. Acesso em: 01 abr. 2021.

BRASIL. **Ofício circular nº 2/2021/CONEP/SECNS/MS:** Orientações para procedimentos em pesquisas com qualquer etapa em ambiente virtual. Brasília: 24 fev. 2021. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva do Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Disponível em: <https://www.saude.gov.br>. Acesso em: 04 mar. 2021.

BRAUER, Eden R. *et al.* Coming of age with cancer: physical, social, and financial barriers to independence among emerging adult survivors. **Oncology Nursing Forum**, New York, v. 45, n. 2, p. 148- 158, 2018. Disponível em: <https://go-gale.ez25.periodicos.capes.gov.br/ps/i.do?id=GALE%7CA544711048&v=2.1&u=capes&it=r&p=AONE&sw=w&inPS=true>. Acesso em: 04 ago. 2021. DOI: <http://dx-doi.ez25.periodicos.capes.gov.br/10.1188/18.0NF.148-158>

CAMARGO, Brígido Vizeu; JUSTO, Ana Maria. IRAMUTEQ: um software gratuito para análise de dados textuais. **Temas em psicologia**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 2, p. 513-518, dez. 2013. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2013000200016&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 15 mar. 2021.

CAMARGO, Brígido Vizeu; JUSTO, Ana Maria. Tutorial para uso do software IRAMUTEQ (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires), **Laboratório de Psicologia Social da Comunicação e Cognição - UFSC – Brasil**, Florianópolis, 21 nov. 2018. Disponível em: <http://iramuteq.org/documentation/fichiers/tutoriel-portugais-22-11-2018>. Acesso em: 15 mar. 2021.

CARLOS, Ana Maria Martins *et al.* Liderança no ambiente hospitalar: diferenças entre enfermeiros assistenciais e enfermeiros gerentes. **Enfermagem em Foco**, Brasília, v. 10, n. 6, mai. 2019. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/2900>. Acesso em: 30 jun. 2020.

CHRISTOVAM, Barbara Pompeu; PORTO, Isaura Setenta; OLIVEIRA, Denise Cristina de. Gerência do cuidado de enfermagem em cenários hospitalares: a construção de um conceito. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 46, n. 3, p. 734-741, jun. 2012. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342012000300028&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 24 abr. 2020.

COFEN. CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. **Lei nº 7.498/86 de 25 de junho de 1986**. Dispõe sobre a regulamentação do exercício da Enfermagem e dá outras providências. Rio de Janeiro (Brasil): COFEN, 26 de junho de 1986.

Disponível em: http://www.cofen.gov.br/lei-n-749886-de-25-de-junho-de-1986_4161.html. Acesso em: 22 abr. 2020.

COFEN. **Pesquisa Perfil da Enfermagem no Brasil**. Brasília, 2013. Disponível em: <http://www.cofen.gov.br/perfilenfermagem/bloco1/tabelas/sudeste/mg/Enfermeiros.pdf>. Acesso em: 11 out. 2021.

COFEN. **Pesquisa Perfil da Enfermagem no Brasil**. Brasília, 2013a. Disponível em:

<http://www.cofen.gov.br/perfilenfermagem/bloco2/tabelas/sudeste/mg/Enfermeiros.pdf>. Acesso em: 11 out. 2021.

CONTATORE, Octávio Augusto; MALFITANO, Ana Paula Serrata; BARROS, Nelson Filice de. Os cuidados em saúde: ontologia, hermenêutica e teleologia. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 21, n. 62, pág. 553-563, set. 2017. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832017000300553&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 27 jan. 2021.

COPELLI, Fernanda Hannah da Silva *et al.* O pensamento complexo e suas repercussões na gestão em enfermagem e saúde. **Aquichan**, Chía, v. 16, n. 4, p. 501-512, out. 2016. Disponível em:

http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972016000400501&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 23 out. 2021. DOI: <https://doi.org/10.5294/aqui.2016.16.4.8>

CORRÊA, Karine Marques; OLIVEIRA, Júlia Damasceno Borges de; TAETS, Gunnar Glauco de Cunto Carelli. Impacto na qualidade de vida de pacientes com câncer em meio à pandemia de Covid-19: uma reflexão a partir da Teoria das Necessidades Humanas Básicas de Abraham Maslow. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 66, n. TemaAtual, p. e-1068, 23 jun. 2020. Disponível em:

<https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/1068/660>. Acesso em: 25 set. 2021. DOI: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2020v66nTemaAtual.1068>

CORTES, Laura Ferreira, PADOIN, Stela Maris de Mello; BERBEL, Neusi Aparecida Navas. Metodologia da problematização e Pesquisa Convergente Assistencial: proposta de práxis em pesquisa. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 71, n. 2, p. 440-445, 2018. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/reben/a/B7jzNwBwkj8H4ZfN5qtKMJG/?format=pdf&lang=pt>. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0362>

COSTA, Daniel Alves da *et al.* Enfermagem e a educação em saúde. **Rev. Cient. Esc. Estadual Saúde Pública Goiás “Candido Santiago”**, [S.L], v. 6, n. 3, set. 2020. Disponível em:
<http://www.revista.esap.go.gov.br/index.php/resap/article/view/234>. Acesso em: 09 mar. 2021.

CRIVELARO, Patrícia Maria da Silva *et al.* Consulta de enfermagem: uma ferramenta de cuidado integral na atenção primária à saúde. **Brazilian Journal of Development**, [S.L], v. 6, n. 7, 2020. Disponível em:
<https://www.brazilianjournals.com/index.php/BRJD/article/view/13629/11418>. Acesso em: 23 out. 2021.

DALLACOSTA, Fabiana Meneghetti *et al.* Avaliação nutricional de pacientes com câncer em atendimento ambulatorial. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 22, n. 4, nov. 2017. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/51503>. Acesso em: 18 set. 2021. DOI:<http://dx.doi.org/10.5380/ce.v22i4.51503>

DeCS/MeSH: Descritores em Ciências da Saúde. **Autogestão**. Disponível em:
https://decs.bvsalud.org/ths/resource/?id=57332&filter=ths_termall&q=autogerenciamento. Acesso em: 08 mar. 2021.

DESLANDES, Suely Ferreira; GOMES, Romeu; MINAYO, Maria Cecília de Souza. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 33ª. Ed. Petrópolis (RJ): Vozes, 2013.

DIB, Rachel Verdan *et al.* O câncer e suas representações sociais para pacientes oncológicos. **Research, Society and Development**, [S.L], v. 9, n. 9, 2020.. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/7134>. Acesso em: 19 ago. 2021. DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v9i9.7134>

EBSERH. EMPRESA BRASILEIRA DE SERVIÇOS HOSPITALARES. HU-UFJF - Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora. **Sobre o HU-UFJF**. Institucional: missão e valores. Juiz de Fora (MG): EBSEH, 2021. Disponível em: <http://www2.ebserh.gov.br/web/hu-ufjf/missao-valores>. Acesso em: 02 mar. 2021.

EBSEH. HU-UFJF - HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA. **Estrutura administrativa**. Gerência de atenção à saúde. Especialidades. Unidade de Oncologia/Hematologia: Serviço de hematologia. Juiz de Fora (MG): EBSEH, 2021a. Disponível em: <http://www2.ebserh.gov.br/web/hu-ufjf/especialidades>. Acesso em: 02 mar. 2021.

FERREIRA, Victor Hugo Souto *et al.* Contribuições e desafios do gerenciamento de enfermagem hospitalar: evidências científicas. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 40, e20180291, 2019. Disponível em:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472019000100506&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 26 abr. 2020.

FERTONANI, Hosanna Patrig *et al.* Modelo assistencial em saúde: conceitos e desafios para a atenção básica brasileira. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 6, p. 1869-1878, jun. 2015. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232015000601869&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 27 jan. 2021.

FIGUEIREDO, Talita Wérica Borges *et al.* Reações adversas no dia zero do transplante de células-tronco hematopoéticas: revisão integrativa. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 39, 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472018000100508&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 08 out. 2019.

FORTE, Elaine Cristina Novatzki *et al.* Processo de trabalho: fundamentação para compreender os erros de enfermagem. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 53, e03489, 2019. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342019000100462&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 22 fev. 2020.

FREITAS, Iara Silva; CARDOSO, Erika Arantes de Oliveira; SANTOS, Manoel Antônio. Espiritualidade e religiosidade em mães de crianças com câncer hematológico. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 22, n. 3, p. 433-447, 24 set. 2017. Disponível em: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/PsicolEstud/article/view/34606/pdf>. Acesso em: 19 ago. 2021. DOI: <https://doi.org/10.4025/psicolestud.v22i3.34606>

GALVÃO, Maria Teresa dos Reis Lopes Silveira; JANEIRO, José Manuel da Silva Vilelas. O autocuidado em enfermagem: autogestão, automonitorização e gestão sintomática como conceitos relacionados. **REME Rev. Min. Enferm.**, Belo Horizonte, v. 17, p. 225-230, jan/mar. 2013. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/593>. Acesso em: 09 mar. 2021.

GRADY, Patricia A.; GOUGH, Lisa Lucio. Self-management: a comprehensive approach to management of chronic conditions. **American Journal of Public Health**, New York, Washington, vol. 104, p. 25-31, ago. 2014. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4103232/>. Acesso em: 08 mar. 2021.

HORTENSE, Flávia Tatiana Pedrolo. **Educação para o autogerenciamento de pacientes com câncer de cabeça e pescoço apoiada em multimídia**. 2017. Tese (Doutorado em Ciências) – Escola Paulista de Enfermagem, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2017.

HORTENSE, Flávia Tatiana Pedrolo; BERGEROT, Cristiane Decat; DE DOMENICO, Edvane Birelo Lopes. Qualidade de vida, ansiedade e depressão de pacientes com câncer de cabeça e pescoço: estudo clínico randomizado. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 54, 2020. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342020000100411&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 09 mar. 2021.

HOWELL, Doris *et al.* Self-management education interventions for patients with cancer: a systematic review. **Support Care Cancer**, Berlin, v. 25, p. 1323-1355, abr. 2017. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00520-016-3500-z>. Acesso em: 09 mar. 2021.

INCA. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Estimativa 2018:** incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro (RJ): INCA, 2017. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/estimativa/2018/estimativa-2018.pdf>. Acesso em: 08 out. 2019.

INCA. **Câncer:** o que é câncer? Rio de Janeiro (RJ): INCA, 2019. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/o-que-e-cancer>. Acesso em: 07 out. 2019.

INCA. **Conviver com câncer:** tratamento. Rio de Janeiro (RJ): INCA, 2019a. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tratamento>. Acesso em: 07 out. 2019.

INCA. **Estimativa 2020:** Incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro (RJ): INCA, 2019b. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>. Acesso em: 11 fev. 2021.

INCA. **Tratamento do câncer:** transplante de medula óssea. Rio de Janeiro (RJ): INCA, 2019c. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tratamento/transplante-de-medula-ossea>. Acesso em: 26 out. 2019.

INCA. **Estimativa 2020:** incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro (RJ): INCA, 2019d. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>. Acesso em: 03 set. 2021.

INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES (ICN). **Nursing policy:** ICN strategic priorities, Genève, 2017-2020. Disponível em: <https://www.icn.ch/nursing-policy/icn-strategic-priorities>. Acesso em: 22 abr. 2020.

IZU, Marina *et al.* Cuidados de enfermagem em pacientes submetidos a transplante de células-tronco hematopoiética: Protocolo de revisão de escopo. **Research, Society and Development**, [S.L], v. 9, n. 7, p.575974381, 2020. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/4381>. Acesso em: 10 ago. 2021. DOI: 10.33448/rsd-v9i7.4381

JOPON. JOURNAL OF PEDIATRIC ONCOLOGY NURSING. **Journal Info:** Aims and Scope. Estados Unidos da América (EUA): JOPON, 2021. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/aims-scope/JPO>. Acesso em: 26 jan. 2021.

JOPON. **Journal Info:** Journal Description. Estados Unidos da América (EUA): JOPON, 2021a. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/description/JPO>. Acesso em: 26 jan. 2021.

JUVENALE, Michelangelo. Nomenclaturas e estadiamento. *In:* RODRIGUES, Andrea Bezerra; OLIVEIRA, Patrícia Peres de. **Oncologia para enfermagem**. 1 ed. Barueri, SP: Editora Manole, 2016. p. 17-32.

KURCGANT, Paulina; MASSAROLLO, Maria Cristina Komatsu Braga. Cultura e poder nas organizações de saúde. *In:* LIMA, Antônio Fernandes Costa *et al.*

Gerenciamento em Enfermagem. 3 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2019. p. 1-12.

KAWAHARA, Lucas Tokio *et al.* Câncer e doenças cardiovasculares na pandemia de COVID-19. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, São Paulo, v. 115, n. 3, p. 547-557, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/abc/a/7p3SMVQFQZNS5vLS5TPP4yN/?lang=pt&format=html#>. Acesso em: 6 set. 2021. DOI: <https://doi.org/10.36660/abc.20200405>

LIMA, Sara Fiterman *et al.* Representações sociais sobre o câncer entre familiares de pacientes em tratamento oncológico. **REME – Rev Min Enferm**, Belo Horizonte, v. 20, 2016. Disponível em: <https://www.reme.org.br/artigo/detalhes/1103#:~:text=Al%C3%A9m%20disso%2C%20ressalta%2Dse%20que,indesejadas%20que%20ter%C3%A3o%20que%20viver.> Acesso em: 06 set. 2021. DOI: 10.5935/1415-2762.20160037

LOH, Siew Yim. Self-care or self-management in palliative survivorship care in Asia: A call for more research. **Nursing and Palliative Care**, London, v. 3, p. 1-3, dez. 2018. Disponível em: <https://www.oatext.com/self-care-or-self-management-in-palliative-survivorship-care-in-asia-a-call-for-more-research.php>. Acesso em: 09 mar. 2021.

LOPES, Lizandra Fernandes; PONTELLI, Bartira Palin Bortolan; OLIVEIRA, Rinaldo Eduardo Machado de. Gerência de enfermagem e trabalho em equipe na atenção básica: uma revisão de literatura. **Revista Fafibe On-Line**, Bebedouro SP, v. 11, n. 1, p. 108-116, 2018. Disponível em: <http://www.unifafibe.com.br/revista/index.php/fafibeonline/article/view/563/296>. Acesso em: 18 abr. 2020.

LORIG, Kate R.; HOLMAN, Halsted R. Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. **Annals of Behavioral Medicine**, Rockville, v. 26, p. 1-7, ago. 2003. Disponível em: <https://academic.oup.com/abm/article/26/1/1/4630312>. Acesso em: 08 mar. 2021.

MACHADO, Maria Helena *et al.* Características gerais da enfermagem: o perfil sócio demográfico. **Enfermagem em Foco**, Brasília, v. 7, p. 9-14, jan. 2016. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/686>. Acesso em: 11 out. 2021. DOI:<https://doi.org/10.21675/2357-707X.2016.v7.nESP.686>

MACHADO, Maria Helena *et al.* Aspectos gerais da formação da enfermagem: o perfil da formação dos enfermeiros técnicos e auxiliares. **Enfermagem em Foco**, Brasília, v. 7, p. 15-34, jan. 2016a. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/687/297>. Acesso em: 11 out. 2021. DOI:<https://doi.org/10.21675/2357-707X.2016.v7.nESP.687>

MARQUES, Angela da Costa Barcellos *et al.* Transplante de células-tronco hematopoiéticas e qualidade de vida durante o primeiro ano de tratamento. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 26, e3065, 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692018000100369&lng=pt&tlng=pt. Acesso em: 26 out. 2019.

MASSIMI, Azzurra *et al.* Are community-based nurse-led self-management support interventions effective in chronic patients? Results of a systematic review and meta-analysis. **PLoS One**, San Francisco, v. 12, n. 3, 2017. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5345844/>. Acesso em: 19 mar. 2020.

McGOWAN, Patrick. Self-management: A background paper. University of Victoria: Centre on Aging. **Paper presented at the International Conference on Patient SelfManagement**, [S.L], 2005. Disponível em: <https://docplayer.net/28825459-Self-management-a-background-paper-patrick-mcgowan-ph-d-university-of-victoria-centre-on-aging.html>. Acesso em: 23 mar. 2021.

MENEZES, Renata Ramos *et al.* Qualidade de vida relacionada à saúde e espiritualidade em pessoas com câncer. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 64, n. 1, p. 9-17, 30 mar. 2018. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/106/50>. Acesso em: 17 ago. 2021.

MEZZOMO, Carolina *et al.* Perfil clínico e epidemiológico dos pacientes submetidos a transplante autólogo de medula óssea na cidade de Cascavel, Paraná. **Revista Théma et Scientia**, [S.L], v. 6, n. 2, jul/dez 2016. Disponível em: <http://www.themaetscientia.fag.edu.br/index.php/RTES/article/view/375>. Acesso em: 02 out. 2021.

MORIN, Edgar. **Os sete saberes necessários à educação do futuro**. 2 ed. São Paulo: Cortez; Brasília (DF): UNESCO Brasil, 2000.

MORIN, Edgar. **A cabeça bem-feita: repensar a reforma, reformar o pensamento**. 8 ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2003.

MORIN, Edgar. **Introdução ao pensamento complexo**. 5 ed. Porto Alegre (RS): Sulina, 2015.

MOROMIZATO, Maíra Sandes *et al.* O Uso de internet e redes sociais e a relação com indícios de ansiedade e depressão em estudantes de medicina. **Revista Brasileira de Educação Médica**, Rio de Janeiro, v. 41, n. 4, p. 497-504, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbem/a/h64tYKYMwXDmMJ7NGpmRjtN/?lang=pt#>. Acesso em: 18 set. 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/1981-52712015v41n4RB20160118>

MORRISON, Caroline F.; PAI, Ahna L. H.; MARTSOLF, Donna. Facilitators and barriers to self-management for adolescents and young adults following a hematopoietic stem cell transplant. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, Philadelphia, v. 35, p.36-42, 2018. Disponível em: <https://journals-sagepub-com.ez25.periodicos.capes.gov.br/doi/full/10.1177/1043454217723864>. Acesso em: 27 jul. 2021. DOI: <https://doi-org.ez25.periodicos.capes.gov.br/10.1177/1043454217723864>

NASCIMENTO, Luciana da Silva; GUTIERREZ, Maria Gaby Rivero de; DE DOMENICO, Edvane Birelo Lopes. Programas educativos baseados no autogerenciamento: uma revisão integrativa. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v.

31, n. 2, p. 375-82, 2010. Disponível em:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472010000200024&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 08 mar. 2021.

NASCIMENTO, Chuade Cachoeira do *et al.* Desafios e recomendações à atenção oncológica durante a pandemia da Covid-19. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 66, 2020. Disponível em:
<https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/1241/726>. Acesso em: 12 ago. 2021. DOI: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2020v66nTemaAtual.1241>

NEGREIROS, Francisca Diana da Silva *et al.* Percepção da equipe multiprofissional sobre as competências do enfermeiro no transplante hepático. **Rev Bras Enferm.**, Brasília, v. 70, n. 2, p. 258-264, 2017. Disponível em:
<https://www.scielo.br/j/reben/a/MbCNSXRwbW66q8TnLFP37HB/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 23 out. 2021. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0223>

NOST, Torunn Hatlen *et al.* Twelve-month effect of chronic pain selfmanagement intervention delivered in an easily accessible primary healthcare service - a randomised controlled Trial. **BMC Health Services Research**, London, v. 18, n. 1012, 2018. Disponível em:
<https://bmchealthservres.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12913-018-3843-x>. Acesso em: 10 set. 2019.

OLAUSON, Jill. M. *et al.* Psychosocial response to new-onset diabetes as a long-term effect of allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. **Qualitative health research**, Newbury Park, v. 27, p. 1816-1827, 2017. Disponível em: <https://journals-sagepub-com.ez25.periodicos.capes.gov.br/doi/full/10.1177/1049732317719434>. Acesso em: 03 ago. 2021. DOI: <https://doi-org.ez25.periodicos.capes.gov.br/10.1177/1049732317719434>

OLIVEIRA, Ana Paula Cavalcante de *et al.* O estado da enfermagem no Brasil. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, São Paulo, v. 28, dez. 2020. Disponível em:
<https://www.scielo.br/j/rlae/a/nwPZbvky6GNLsZhFK7mGwd/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 11 out. 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.0000.3404>

OLIVEIRA, João Antonio de; OLIVEIRA-CARDOSO, Érika Arantes de; SANTOS, Manoel Antônio dos. O cuidado de crianças e adolescentes após o transplante de medula óssea: vivências de mães. **Vínculo**, São Paulo, v. 17, n. 1, p. 25-51, jun. 2020. Disponível em:
http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-24902020000100003&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 17 ago. 2021. DOI: <http://dx.doi.org/10.32467/issn.19982-1492v17n1p25-51>

OMISAKIN, Folorunso Dipo; NCAMA, Busisiwe P. Self, self-care and self-management concepts: implications for self-management education. **Educational Research**, [S.L], v. 2, p. 1733-1737, dez. 2011. Disponível em:
https://www.researchgate.net/publication/303516969_Self_self-care_and_self-management_concepts_Implications_for_self-management_education. Acesso em: 09 mar. 2021.

OMS. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação. Relatório mundial, Brasília, 2003. Disponível em: <https://www.who.int/chp/knowledge/publications/icccportuguese.pdf>. Acesso em: 19 mar. 2020.

OPAS. ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE. MENDES, Eugênio Vilaça. **As redes de atenção à saúde**. Brasília (DF): OPAS, 2011. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/redes_de_atencao_saude.pdf. Acesso em: 19 mar. 2020.

OPAS. ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE. **Temas de saúde: Câncer**. Brasília (DF): OPAS, 2018. Disponível em: https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5588:folha-informativa-cancer&Itemid=1094. Acesso em: 19 mar. 2020.

O'SULLIVAN, Madeline L. *et al.* The effect of pre-transplant pain and chronic disease self-efficacy on quality of life domains in the year following hematopoietic stem cell transplantation. **Support Care Cancer**, Berlin, v. 26, p. 1243-1252, 2018. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5823743/>. Acesso em: 29 jul. 2021. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3947-6>

OTANI, Márcia Aparecida Padovan *et al.* Comunicação entre profissional de saúde e paciente: percepções de mulheres com câncer de mama. **Nursing**, São Paulo, v. 21, n. 242, p. 2272-2276, jul. 2018. Disponível em: http://www.revistanursing.com.br/revistas/242-Julho2018/Comunicacao_entre_profissional_saude.pdf. Acesso em: 06 set. 2021.

PAI, Ahna. *et al.* Poor adherence is associated with more infections after pediatric hematopoietic stem cell transplant. **Biology of blood and marrow transplantation**, Charlottesville, v. 24, p. 381-385, 2018. Disponível em: [https://www.astctjournal.org/article/S1083-8791\(17\)30802-9/fulltext](https://www.astctjournal.org/article/S1083-8791(17)30802-9/fulltext). Acesso em: 03 ago. 2021. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2017.10.033>

PEDUZZI, Marina; LEONELLO, Valéria Marli; FELLI, Vanda Elisa Andres. Trabalho gerencial em enfermagem. *In*: LIMA, Antônio Fernandes Costa *et al.* **Gerenciamento em Enfermagem**. 3 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2019. p. 21-32.

PEIXOTO, Tiago André dos Santos Martins; PEIXOTO, Nuno Miguel dos Santos Martins. Pensamento crítico dos estudantes de enfermagem em ensino clínico: uma revisão integrativa. **Rev. Enf. Ref.**, Coimbra, v. série IV, n. 13, p. 125-138, jun. 2017. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0874-02832017000200013&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 22 abr. 2020.

PEREIRA, Daphne Rodrigues *et al.* Sala de espera do ambulatório de transplante de medula óssea: experiências de pacientes e acompanhantes. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 30, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pusp/a/qXqqdQPcL5xB6XrKpzXzc8t/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 26 mai. 2021.

PERES, Aida Maris *et al.* Mapeamento de competências: *gaps* identificados na formação gerencial do enfermeiro. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 26, n. 2, e06250015, 2017. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072017000200329&lng=en&nrm=iso. Acesso em 22 abr. 2020.

PIUBELLO, Simone Martins Nascimento *et al.* Pandemia da COVID-19: tecnologia educacional para pacientes pós-transplante de células tronco hematopoéticas.

Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília, v. 74, n. Suppl 1, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/GvMyTFmrM3hK8D6QXHyt56Q/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 06 set. 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1088>

PRODANOV, Cleber Cristiano; FREITAS, Ernani Cesar de. **Metodologia do trabalho científico: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico**. 2. ed. Novo Hamburgo (RS): Feevale, 2013.

PROENÇA, Sibeli de Fátima Ferraz Simão *et al.* Qualidade de vida de pacientes pós-transplante de células-tronco hematopoéticas com doença do enxerto-hospedeiro. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 50, n. 6, p. 953-960, dez. 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342016000600953&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 08 out. 2019.

RATINAUD, Pierre. **IRaMuTeQ: Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires** [Computer software]. 2009. Retrieved from <http://www.iramuteq.org>.

REDOME. REGISTRO NACIONAL DE DOADORES VOLUNTÁRIOS DE MEDULA ÓSSEA. **O REDOME: Conheça o REDOME**. Rio de Janeiro, 2021. Disponível em: <http://redome.inca.gov.br/o-redome/conheca-o-redome/>. Acesso em: 10 fev. 2021.

REDOME. REGISTRO NACIONAL DE DOADORES VOLUNTÁRIOS DE MEDULA ÓSSEA. **Medula Óssea: Para quais indicações se utiliza o transplante**. Rio de Janeiro, 2021a. Disponível em: <http://redome.inca.gov.br/medula-ossea/para-quais-indicacoes-se-utiliza-o-transplante/>. Acesso em: 10 fev. 2021.

REDOME. REGISTRO NACIONAL DE DOADORES VOLUNTÁRIOS DE MEDULA ÓSSEA. **Medula Óssea: O que é o Transplante de Medula Óssea**. Rio de Janeiro, 2021b. Disponível em: <http://redome.inca.gov.br/medula-ossea/o-que-e-o-transplante-de-medula-ossea/>. Acesso em: 10 fev. 2021.

ROCHA, Gabriela. Entenda o SUS: Sistema Nacional de Transplantes. *In: Blog da Saúde, Ministério da Saúde*. Brasília, 27 jul. 2015. Disponível em: <http://www.blog.saude.gov.br/index.php/entenda-o-sus/50025-sistema-nacional-de-transplantes>. Acesso em: 09 fev. 2021.

ROCHA, Vanessa da *et al.* Comprometimento social de pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 69, n. 3, p. 484-491, jun. 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672016000300484&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 08 out. 2019.

RODRIGUES, Andrea Bezerra; VOGEL, Cristina. Transplante de células-tronco hematopoéticas. *In*: RODRIGUES, Andrea Bezerra; MARTIN, Lelia Gonçalves Rocha; MORAES, Márcia Wanderley de. **Oncologia multiprofissional: bases para assistência**. 1. ed. Barueri, SP: Manole, 2016. p. 280-299.

RODRIGUES, Andrea Bezerra; OLIVEIRA, Patrícia Peres de. Transplante de células-tronco hematopoiéticas. *In*: RODRIGUES, Andrea Bezerra; OLIVEIRA, Patrícia Peres de. **Hemoterapia e hematologia: conceitos essenciais para a assistência**. São Paulo: Rideel, 2017. p. 305-329.

RODRIGUES, Jéssica Aline Pereira *et al.* Cuidados de enfermagem aos pacientes em pós-transplante de células-tronco hematopoiéticas: revisão integrativa. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 74, n. 3, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/bXSCg76YGhMngcy7Dyh7BYh/abstract/?lang=pt#>. Acesso em: 10 ago. 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0097>

SALVADOR, Pétala Tuani Candido de Oliveira *et al.* Uso do software iramuteq nas pesquisas brasileiras da área da saúde: uma *scoping review*. **Rev. Bras. Promoção Saúde**, Fortaleza, v. 31, p. 1-9, nov., 2018. Disponível em: <https://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/8645/pdf>. Acesso em: 02 abr. 2020.

SANNA, Maria Cristina. Os processos de trabalho em Enfermagem. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 60, n. 2, p. 221-224, abr. 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672007000200018&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 22 jun. 2020.

SANTOS, Kelli Borges dos *et al.* Qualidade de vida pós-transplante autólogo de Células-Tronco Hematopoiéticas. **Revista de Enfermagem da UFJF**, Juiz de Fora, v. 1, n. 1, 2015. Disponível em: <https://periodicos.ufjf.br/index.php/enfermagem/article/view/3794>. Acesso em: 30 set. 2021.

SANTOS, Marcielle Braga dos *et al.* Avaliação da qualidade de vida de pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas. **Revista Saúde (Santa Maria)**, v. 43, n. 1, p. 233-243, jan./abr. 2017. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/revistasaude/article/view/25762>. Acesso em: 26 mai. 2021.

SANTOS, Roberta de Oliveira Jaime Ferreira Lima dos; TEIXEIRA, Enéas Rangel; CURSINO, Emília Gallindo. Estudo sobre as relações humanas interpessoais de trabalho entre os profissionais de enfermagem: revisão integrativa. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 25, p. e26393, ago. 2017. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/26393/22673>. Acesso em: 23 out. 2021. DOI: <https://doi.org/10.12957/reuerj.2017.26393>.

SANTOS, José Luís Guedes dos *et al.* Comparação entre ambiente de trabalho de enfermeiros gerentes e assistenciais no contexto hospitalar. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 51, e03300, 2017a. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342017000100488&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 30 jun. 2020.

SANTOS, Danielle de Fatima Kichileski *et al.* O uso de estratégias de coping de pacientes adultos submetidos ao transplante de células tronco hematopoéticas. **Revista Ocupación Humana**, Bogotá, v. 17, n. 2, p. 20-33, 2017b. Disponível em: <https://latinjournal.org/index.php/roh/article/view/169/113>. Acesso em: 30 set. 2021.

SANTOS, Ana Paula Oliveira; REZENDE, Camila Reinbold. Doenças onco-hematológicas: Introdução. *In*: TONINI, Paula Camilla *et al.* **Manual de Condutas e Práticas Fisioterapêuticas em Onco-Hematologia da ABFO**. Rio de Janeiro: Zit editora e gráfica, 03 set. 2019. p. 1-4. Disponível em: https://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=6-SsDwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT3&dq=doen%C3%A7a+onco+hematol%C3%B3gica&ots=gdCBM1Td_u&sig=hPKr1OfvG_plcj8RpB88Ilg8l2ZY&redir_esc=y#v=onepage&q=doen%C3%A7a%20onco%20hematol%C3%B3gica&f=false. Acesso em: 11 fev. 2021.

SBTMO. SOCIEDADE BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA (BRASIL). **Saiba mais sobre transplantes**. Tijuca - Rio de Janeiro: SBTMO, 2019. Disponível em: <http://www.sbtmo.org.br/saiba-mais-sobre-transplantes.php>. Acesso em: 08 out. 2019.

SBTMO. SOCIEDADE BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE MÉDULA ÓSSEA. **TMO no Brasil: Indicadores**. Tijuca - Rio de Janeiro: SBTMO, 2019a. Disponível em: <https://sbtmo.org.br/indicadores>. Acesso em: 09 fev. 2021.

SBTMO. SOCIEDADE BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE MÉDULA ÓSSEA. **TMO no Brasil: Centros de TMO**. Tijuca - Rio de Janeiro: SBTMO, 2019b. Disponível em: <https://sbtmo.org.br/centro-tmo>. Acesso em: 09 fev. 2021.

SEMINOTTI, Nedio. Quebrando paradigmas na concepção dos pequenos grupos: um sistema de sistemas para enfrentar a complexidade humana. *In*: SEMINOTTI, Nedio. **O pequeno grupo como um sistema complexo: uma estratégia inovadora para produção de saúde na atenção básica**, 1.ed. Porto Alegre: Rede UNIDA, 2016. p. 17-55.

SIEGEL, R. L.; MILLER, K. D.; JEMAL, A. Cancer Statistics, 2019. **CA: A Cancer Journal for Clinicians**, New York, v. 69, n. 1, p. 7-34, jan.feb. 2019. Disponível em: <https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.3322/caac.21551>. Acesso em: 28 mar. 2020.

SIEGEL, R. L.; MILLER, K. D.; JEMAL, A. Cancer Statistics, 2020. **CA: A Cancer Journals for Clinicians**, New York, v. 70, n. 1, p. 7-30, jan. feb. 2020. Disponível em: <https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.3322/caac.21590>. Acesso em: 28 mar. 2020.

SIEWERT, Josiane Steil *et al.* Gestão do Cuidado Integral em Enfermagem: reflexões sob a perspectiva do pensamento complexo. **REME – Rev Min Enferm.**, Belo Horizonte, v. 21: e-1047, 2017. Disponível em: <http://reme.org.br/artigo/detalhes/1185>. Acesso em: 15 jan. 2021.

SILVA, Francielen Colet da; ARAÚJO, Lucinea da Silva; FRIZZO, Matias Nunes. Neoplasias hematológicas no idoso: uma revisão. **Revista Saúde Integrada**, Santo Ângelo, v. 8, n. 15-16, 2015. Disponível em: <https://core.ac.uk/download/pdf/229765171.pdf>. Acesso em: 30 set. 2021.

SILVA, Gulnar Azevedo e *et al.* Modos de vida entre pessoas que tiveram câncer no Brasil em 2013. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, p. 379-388, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/csc/2016.v21n2/379-388/#>. Acesso em: 6 set. 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232015211.24722015>

SILVA, Italo Caldas *et al.* Atuação da fisioterapia em pacientes transplantados de medula óssea: revisão sistemática de literatura. **J. Health Biol Sci**, Fortaleza, Ceará, v. 5, n. 4, p. 371-377, jul. 2017. Disponível em: <https://periodicos.unichristus.edu.br/jhbs/article/view/1207/486>. Acesso em: 18 fev. 2020.

SILVA, Danielle Karla Vieira e; PESSOA, Emily Tavares; VELOSO, Heloisa Helena. Dificuldades financeiras e seus impactos no tratamento de pacientes com câncer: uma realidade vivenciada no Projeto Ero. **Revista Saúde e Ciência Online**, [S.L], v. 7, n. 2, 2018. Disponível em: <https://rsc.revistas.ufcg.edu.br/index.php/rsc/article/view/104/100>. Acesso em: 06 set. 2021. DOI: <https://doi.org/10.35572/rsc.v7i2.104>

SILVA, Lorena de Oliveira *et al.* A internet como fonte de informação em saúde para pacientes de uma unidade de saúde pública de Anápolis, Goiás, 2018. **Revista Educação em Saúde**, [S.L], v. 7, n.1, p. 81-89, 2019. Disponível em: <http://periodicos.unievangelica.edu.br/index.php/educacaoemsaude/article/view/3667/2598>. Acesso em: 18 set. 2021. DOI: <https://doi.org/10.29237/2358-9868.2019v7i1.p81-89>

SILVA, Andreza Nogueira *et al.* Política nacional de atuação oncológica: dificuldades e desafios. **Brazilian Journal of Development**, [S.L], v. 6, n. 9, p. 68354-68368, 2020. Disponível em: <https://www.brazilianjournals.com/index.php/BRJD/article/view/16616/13638>. Acesso em: 18 set. 2021.

SIMÃO, Alexandrino Martinho Sangunga *et al.* Gestão do cuidado de enfermagem pré-natal num Centro de Saúde de Angola. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 72, supl. 1, p.129-136, fev. 2019. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672019000700129&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 30 jun. 2020.

SOARES, Juliana de Lima *et al.* Tecitura do vínculo em saúde na situação familiar de adoecimento crônico. **Interface**, Botucatu, vol. 20, n. 59, p. 929-940, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/icse/2016.v20n59/929-940/pt/>. Acesso em: 29 set. 2021. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622015.0944>

SOUSA, Renata Miranda; ESPÍRITO SANTO, Fátima Helena do; PINHEIRO, Fernanda M. Acompanhamento por telefone no pós-alta dos pacientes onco-hematológicos: revisão integrativa da literatura. **Rev. enferm. Cent.-Oeste Min.**,

[S.L], v. 7, jul-dez., p. 1-11, 2017. Disponível em: <http://seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/1824>. Acesso em: 16 fev. 2021. DOI: <https://doi.org/10.19175/recom.v7i0.1824>

SOUZA, Marcela Tavares de; SILVA, Michelly Dias da; CARVALHO, Rachel de. Revisão integrativa: o que é e como fazer. **Einstein**, São Paulo, São Paulo, v.8, n.1, p.102-106, Mar. 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-45082010000100102&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 22 Dez. 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/s1679-45082010rw1134>

SOUZA, Nauã Rodrigues de *et al.* Enfermeiro e importância da qualificação profissional nos serviços de radioterapia. **Revista de Enfermagem UFPI**, Teresina, v. 5, n. 3, 2016. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bde-31838>. Acesso em: 12 out. 2021.

SOUZA, Gisele de Paula e Silva Carneiro Mendes de *et al.* Caracterização epidemiológica de pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas em um centro de referência de Curitiba, Paraná, Brasil, 2011-2015. **ABCS Health Sci**, Santo André, v. 43, n. 2, p. 69-76, 2018. Disponível em: <https://www.portalnepas.org.br/abcshs/article/view/1014/805>. Acesso em: 08 out. 2019.

SOUZA, Marli Aparecida Rocha de *et al.* O uso do software IRAMUTEQ na análise de dados em pesquisas qualitativas. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 52, e03353, 2018a. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v52/1980-220X-reeusp-52-e03353.pdf>. Acesso em: 02 abr. 2020.

SOUZA, Jeane Barros de *et al.* Câncer em tempos de COVID-19: repercussões na vida de mulheres em tratamento oncológico. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 28, jul. 2020. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/51821/34714>. Acesso em: 06 set. 2021. DOI: <https://doi.org/10.12957/reuerj.2020.51821>

SZCZEPANIK, Ana Paula *et al.* Estratégias de enfrentamento utilizadas durante o tratamento por pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas. **Revista de Enfermagem Referência**, Coimbra, v. 4, n. 19, p. 29-38, 2018. Disponível em: <https://www.redalyc.org/journal/3882/388258241004/html/>. Acesso em: 17 ago. 2021. DOI: <https://doi.org/10.12707/RIV18055>

SYRJALA, Karen. L. *et al.* An online randomized controlled trial, with or without problem-solving treatment, for long-term cancer survivors after hematopoietic cell transplantation. **Journal of cancer survivorship**, [S.L], v. 12, p. 560-570, 2018. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6054554/>. Acesso em: 04 ago. 2021. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11764-018-0693-9>

TAYLOR, Karen *et al.* Protocol for Care After Lymphoma (CALy) trial: a phase II pilot randomised controlled trial of a lymphoma nurse-led model of survivorship care. **BMJ Open**, [S.L], v. 6, 2016. Disponível em:

<https://bmjopen.bmj.com/content/6/5/e010817>. Acesso em: 05 ago. 2021. DOI: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2015-010817>

THEOBALD, Melina Raquel *et al.* Percepções do paciente oncológico sobre o cuidado. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 4, p.1249-1269, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/physis/2016.v26n4/1249-1269/pt/>. Acesso em: 6 Setembro 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312016000400010>

TOMASZEWSKI, Adriana Soares *et al.* Manifestações e necessidades referentes ao processo de morte e morrer: perspectiva da pessoa com câncer. **Rev Fund Care Online**, [S.L], v. 9, n. 3, p. 705-716, 2017. Disponível em: http://seer.unirio.br/cuidadofundamental/article/view/5503/pdf_1. Acesso em: 06 set. 2021. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i3.705-716>

TORRES, Rita de Cássia Machado *et al.* Enfermagem em transplante de células-tronco hematopoéticas. *In*: SILVA, Rita de Cássia Velozo da, *et al.* **Tratado de Enfermagem em Oncologia**. 1. ed. Brasil: Chiado books, jul. 2018. v. 1, p. 395-424.

TRENTINI, Mercedes; PAIM, Lygia. **Pesquisa Convergente Assistencial: um desenho que une o fazer e o pensar na prática assistencial em saúde-enfermagem**. Florianópolis: Insular; 2004.

TRENTINI, Mercedes. O processo convergente assistencial. *In*: TRENTINI, Mercedes; PAIM, Lygia; SILVA, Denise Maria Guerreiro. **Pesquisa Convergente Assistencial – PCA: delineamento provocador de mudanças nas práticas de saúde**. 3. ed. Porto Alegre: Moriá, 2014, p. 31-62.

TRENTINI, Mercedes; PAIM, Lygia; SILVA, Denise Maria Guerreiro Vieira da. **Pesquisa Convergente Assistencial – PCA: delineamento provocador de mudanças nas práticas de saúde**. 3. ed. Porto Alegre: Moriá, 2014.

TRENTINI, Mercedes; PAIM, Lygia; SILVA, Denise Maria Guerreiro Vieira da. O método da pesquisa convergente assistencial e sua aplicação na prática de enfermagem. **Texto contexto – enferm.**, Florianópolis, v. 26, n. 4, e1450017, 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0104-07072017000400611&lng=en&tlng=pt. Acesso em: 09 abr. 2020.

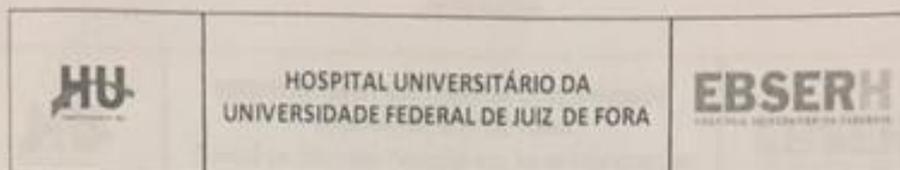
TREVISÓ, Patrícia *et al.* Competências do enfermeiro na gestão do cuidado. **Rev. Adm. Saúde**, [S.L], v. 17, n. 69, Out. – Dez. 2017. Disponível em: <http://cqh.org.br/ojs-2.4.8/index.php/ras/article/view/59/78>. Acesso em: 22 abr. 2020.

ULRICH, Natália Moreno; LUZ, Yara Batista da; SANTOS, Dayane Regina dos. Uso del tiempo y actividades significativas de adultos que experimentan transplante de células madre hematopoyéticas. **Revista Ocupación Humana**, Bogotá, v. 18, n. 1, p. 7-20, 2018. Disponível em: <https://latinjournal.org/index.php/roh/article/view/196/134>. Acesso em: 17 ago. 2021.

ZANETTI, Maria Olívia Barboza; PEREIRA, Leonardo Régis Leira. Uso de medicamentos após o Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas: produção de

um manual educativo. **Journal of Applied Pharmaceutical Sciences (JAPHAC)**, [S.L], v. 7, p. 82-87, jan. 2020. Disponível em:
https://www.academia.edu/44440402/Usos_de_medicamentos_apos_o_Transplante_de_Celulas_Tronco_Hematopoioticas_producao_de_um_manual_educativo. Acesso em: 13 mai. 2021.

WAKIUCHI, Julia *et al.* Reconstruindo a subjetividade a partir da experiência do câncer e seu tratamento. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 72, n. 1, p. 125-133, 2019. Disponível em:
<https://www.scielo.br/j/reben/a/KHSn5nh3DPzWm5C9KTt5bZj/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 19 ago. 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0332>.

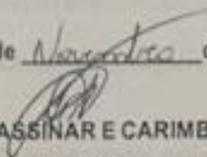
APÊNDICE A – Declaração de infraestrutura e concordância**DECLARAÇÃO DE INFRAESTRUTURA E CONCORDÂNCIA**

Referente ao projeto de pesquisa "O autogerenciamento de pessoas submetidas ao transplante de células-tronco hematopoéticas, sob a responsabilidade dos pesquisadores Dr^a Nádia Fontoura Sanhudo e Mestranda Poliana Novais Mendes, que tem por objetivo: conhecer as demandas para o autogerenciamento do cuidado de pessoas com doença onco-hematológica submetidas ao TCTH; descrever a caracterização dos participantes da pesquisa; conhecer o significado do autogerenciamento para as pessoas submetidas ao TCTH; identificar as demandas destas pessoas para o autogerenciamento dos cuidados em saúde; discutir coletivamente com os participantes, acompanhantes e profissionais de saúde as demandas encontradas, eu, **Igor de Brito Andrade**, chefe do Serviço de Hematologia e Transplante de Medula Óssea do Hospital Universitário da UFJF, declaro:

Ter anuência para realização dos procedimentos da pesquisa, e
Existência da infraestrutura necessária a realização da mesma.

Juiz de Fora, 01 de Novembro de 20 19

(FAVOR ASSINAR E CARIMBAR)


Igor de Brito Andrade
ANALISTA ADMINISTRATIVO
HU - UFJF / EBSERH

APÊNDICE B – Termo de confidencialidade e sigilo

	<p>HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do HU - UFJF</p>	
---	---	---

Termo de Confidencialidade e Sigilo

Eu **Nádia Fontoura Sanhudo**, responsável pelo projeto de pesquisa intitulado "O autogerenciamento de pessoas submetidas ao transplante de células-tronco hematopoéticas", declaro cumprir com todas as implicações abaixo:

Declaro:

- a) Que o acesso aos dados registrados em prontuário de pacientes ou em bases de dados para fins da pesquisa científica será feito somente após aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética;
- b) Que o acesso aos dados será supervisionado por uma pessoa que esteja plenamente informada sobre as exigências de confiabilidade;
- c) Meu compromisso com a privacidade e a confidencialidade dos dados utilizados preservando integralmente o anonimato e a imagem do participante, bem como a sua não estigmatização;
- d) Não utilizar as informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades, inclusive em termos de autoestima, de prestígio e/ou econômico-financeiro;
- e) Que o pesquisador responsável estabeleceu salvaguardar e assegurar a confidencialidades dos dados de pesquisa;
- f) Que os dados obtidos na pesquisa serão usados exclusivamente para finalidade prevista no protocolo;
- g) Que os dados obtidos na pesquisa somente serão utilizados para o projeto vinculado, os quais serão mantidos em sigilo, em conformidade com o que prevê os termos da resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, assinando este termo para salvaguardar seus direitos.

Nádia Fontoura Sanhudo
Assinatura Pesquisador Responsável
Telefone: (32) 99108 - 0648
E-mail: nadiasanhudo@gmail.com

Juiz de Fora 21 de novembro de 20 19

APÊNDICE C – Termo de consentimento livre e esclarecido

	HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do HU-UFJF	
---	---	---

NOME DO SERVIÇO DO PESQUISADOR: Faculdade de Enfermagem -
Departamento de Enfermagem Básica

Pesquisador Responsável: Nádia Fontoura Sanhudo Tel: (32) 99108-0648

Equipe de pesquisa: Poliana Novais Mendes Tel: (32) 98879-0637

Endereço: Rua José Lourenço Kelmer, s/n – Campus Universitário da UFJF, Bairro
São Pedro.

CEP: 36036-330 Juiz de Fora – MG

E-mail: nadiasanhudo@gmail.com / poliana_novais85@hotmail.com

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O (A) Sr. (a) está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa “**O autogerenciamento de pessoas submetidas ao transplante de células-tronco hematopoéticas**”. Neste estudo, pretendemos construir diretrizes para atender às demandas para o autogerenciamento do cuidado à saúde de pessoas com doença onco-hematológica submetidas ao transplante de células-tronco hematopoéticas (TCTH); identificar o entendimento do significado do autogerenciamento para as pessoas que realizaram o TCTH; descrever suas demandas para o autogerenciamento dos cuidados em saúde; e discutir coletivamente com os enfermeiros as demandas encontradas visando ratificar ou retificar as diretrizes propostas. O motivo que nos leva a estudar esse tema é a necessidade de maior exploração do contexto do autogerenciamento dos cuidados das pessoas com doenças onco-hematológicas que realizaram TCTH.

Para este estudo, adotaremos os seguintes procedimentos: entrevista por telefone via chamada por voz com os transplantados e um pequeno grupo de discussão *on-line* por videochamada com os enfermeiros.

Você será entrevistado por telefone via chamada de voz pela pesquisadora. Essa entrevista será gravada em áudio no celular e posteriormente, suas falas serão transcritas e analisadas. Além disso, poderá ser convidado (a) a participar de um pequeno grupo de discussão *on-line* que será agendado com o senhor (a) por telefone. Ressalta-se que a pesquisadora gravará o encontro do grupo e utilizará o áudio para posterior análise e transcrição das falas.

Os riscos envolvidos na pesquisa consistem em riscos mínimos, ou seja, riscos emocionais relacionados à exposição de sua vivência, e, para reduzir estes riscos, serão adotadas a postura de colocar-se no lugar do outro, ações de acolhimento por meio da escuta atenciosa das falas e interrupção da entrevista caso necessário. Todas as medidas necessárias serão realizadas de modo a preservar seu bem-estar emocional. Além disso, existe o risco mínimo de identificação do participante ao enviar este documento por *e-mail* ou aplicativo de mensagem, porém a pesquisadora terá cuidado com as fotos deste documento recebidas, codificando as entrevistas e sendo a única pessoa a acessar seu *e-mail* e aplicativo de mensagens protegidos por senha particular e intransferível.

A pesquisa contribuirá para fornecer novos estudos sobre a temática e aprofundamento do conhecimento sobre o conceito de autogerenciamento, uma maior compreensão e controle do cliente sobre seu estado de saúde desempenhando o papel central no manejo de complicações e consequências associadas ao processo de transição da saúde, de modo a promover um maior controle sobre sua vida, a redução de danos e custos para os serviços de saúde.

Para participar deste estudo, o (a) Sr. (a) não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, caso sejam identificados e comprovados danos provenientes desta pesquisa, o (a) Sr. (a) tem assegurado o direito a indenização. O (A) Sr. (a) será esclarecido (a) sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que o (a) Sr. (a) é atendido (a) é atendido pelo pesquisador, que tratará a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo à legislação brasileira (Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para fins acadêmicos e científicos.

Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não serão liberados sem a sua permissão. O (A) Sr. (a) não será identificado(a) em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos, e, após esse tempo, serão destruídos. Este termo de consentimento encontra-se impresso em uma via original com o (a) Sr.(a), e uma foto do termo assinado com a pesquisadora.

Eu, _____, portador (a) do documento de Identidade _____ fui informado (a) dos objetivos do estudo "**O autogerenciamento de pessoas submetidas ao transplante de células-tronco hematopoéticas**", de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar, se assim o desejar.

Declaro que concordo em participar deste estudo. Recebi uma via deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Juiz de Fora, _____ de _____ de 20_____.

Nome e assinatura do(a) participante

Data

Nome e assinatura do(a) pesquisador

Data

Nome e assinatura da testemunha

Data

Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o:

CEP HU-UFJF – Comitê de Ética em Pesquisa HU-UFJF

Rua Catulo Breviglieri, s/nº - Bairro Santa Catarina

CEP.: 36036-110 - Juiz de Fora – MG

Telefone: 4009-5217

E-mail: cep.hu@ufjf.edu.br

APÊNDICE D - Roteiro semiestruturado**ROTEIRO SEMIESTRUTURADO**

Autoria: POLIANA NOVAIS MENDES

PESQUISA: "O AUTOGERENCIAMENTO DE PESSOAS SUBMETIDAS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTIAS"

A – Identificação da entrevista:

A1 - Telefone para contato: _____

A2 - Código do Participante: P _____

A3 - Data: ____/____/____

A4 - Início da entrevista (horas): _____

A5 - Término da entrevista (horas): _____

B – Caracterização do participante:

B1 - Naturalidade: _____

B2 - Cidade de residência atual: _____

B3 - Nascimento: ____/____/____ B4 - Idade (anos): _____

B5 - Sexo: () Feminino () Masculino

B6 - Escolaridade (grau máximo cursado): () Ensino fundamental () Ensino médio
() Graduação () Pós-graduação

B7 - Estado civil: _____ B8 - Número de filhos: _____

B9 - Número de residentes no domicílio: _____

B10 - Religião: _____

B11 - Profissão: _____

B12 - Trabalha no momento () Sim () Não

B13 - Aposentado ou Afastamento do serviço? _____

B14 - Diagnóstico (Tipo de doença onco-hematológica):

B15 - Ano do diagnóstico: _____

B16 - Número de transplantes de células-tronco hematopoéticas (TCTHs) realizados:

B17 - Data do último TCTH realizado: _____

B18 - Alguma outra comorbidade _____

C – Questões norteadoras do estudo:

C1 - Conte-me o que mudou (qual a mudança que você percebe) no cuidado da sua saúde após a realização do transplante?

C2 - Após o transplante, o que você fez e faz para desenvolver habilidades, meios para buscar informações para cuidar da sua saúde?

C3 - Quais as suas necessidades, o que você precisa ou precisou para cuidar da sua saúde após o transplante?

C4 - Deseja falar mais alguma coisa, alguma coisa que você ache importante e queira falar?

ANEXO A – Orientações do HU- UFJF aos pacientes pós-TCTH



Serviço de Transplante de
Medula Óssea de Juiz de Fora

ORIENTAÇÕES AOS PACIENTES PÓS-TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA

Serviço de Transplante de Medula Óssea de Juiz de Fora

INTRODUÇÃO

Este manual é dedicado a você, submetido ao Transplante de Medula Óssea em condições de alta hospitalar.

A alta da enfermaria, só será possível no momento em que a sua medula óssea estiver funcionando bem, ou seja, produzindo as células do sangue que protejam você contra hemorragias.

Embora você esteja recuperado o suficiente para ser tratado no ambulatório, seu sistema imunológico ainda não está completamente restabelecido.

Nos primeiros 100 dias após o Transplante de Medula Óssea há maior risco de contrair infecções, para este motivo, seguir estas orientações é importante para prevenção de infecções e melhor recuperação.

SINAIS DE ALARME

Você deverá entrar em contato com a equipe, a qualquer hora na presença dos seguintes sinais e sintomas:

- ✓ Você deverá aferir a temperatura duas vezes ao dia, observar a presença de febre (igual ou maior que 38°C);
- ✓ Mudança na cor ou consistência das fezes;
- ✓ Mudança no aspecto da urina: cor, odor, secreções ou sangramento;
- ✓ Dor, palidez, palpitação, hemorragia, tosse ou falta de ar;
- ✓ Enjoo e vômitos.

DIA A DIA APÓS O TMO

- ✓ Tomar banho diariamente, com sabonete sem perfume;
- ✓ É recomendado uso de creme hidratante a base de vitamina A ou ureia, sem cheiro após o banho;
- ✓ Ao sair de casa, fazer uso de filtro solar;
- ✓ Evite sair de casa nos horários em que o sol esteja mais forte;
- ✓ Use filtro solar com proteção fator 30;
- ✓ Use chapéu ou sombrinha e roupas que protejam dos raios solares;
- ✓ Fazer higiene oral ao acordar e após as refeições, bochechar com antisséptico sem álcool 5 vezes ao dia;
- ✓ A escovação deve ser feita com escova macia para evitar sangramento;
- ✓ Mantenha os lábios umedecidos com manteiga de cacau, óleo mineral ou filtro solar labial, quando necessário;
- ✓ Trocar a roupa de cama, pijama, toalhas de rosto e de banho no mínimo, 2 vezes por semana;
- ✓ Não permanecer no cômodo durante a limpeza e deixa-lo arejado durante o dia.

O USO DE MÁSCARA

- ✓ O uso de máscara é necessário até a liberação do seu médico;
- ✓ A máscara deve ser mantida na presença de pessoas que não vivem regularmente com você;

- ✓ Deverá usar máscara quando algum familiar estiver com alguma doença contagiosa;
- ✓ Evite muitos visitantes, pessoas doentes ou crianças em idade escolar (que adquirem infecções vírus e germes na escola sem perceber);
- ✓ Evite locais com aglomerações em locais públicos, como lojas, supermercados, shoppings, cinemas. Havendo necessidade de frequentar esses locais, usar a máscara;
- ✓ Você não precisará usar máscara quando estiver sozinho ou em lugares abertos;
- ✓ A máscara deverá ser trocada todos os dias ou se a mesma esteve úmida.

LAVAGEM DAS MÃOS

- ✓ A lavagem das mãos cuidadosamente é muito importante, porque muitas doenças são transmitidas pelas mãos. É muito importante lavar as mãos, principalmente depois de ir ao banheiro e antes das refeições;
- ✓ Mantenha as unhas aparadas e limpas. Tenha cuidado para não se ferir ao cortar as unhas;
- ✓ A pessoa que estiver cuidando de você também deve lavar as mãos frequentemente.

EVITANDO INFECÇÕES

- ✓ Evite contato com animais, plantas e pessoas com doenças contagiosas (sarampo, caxumba, catapora e outras);
- ✓ Evite contato com crianças que receberam vacinas como sarampo, rubéola e Sabin (para poliomielite), pois os vírus destas vacinas estarão sendo eliminados durante 3 a 4 semanas;
- ✓ Evite banhar-se em piscinas, açudes, lagoas e praias antes de tomar as vacinas, pois podem ser transmitidos germes por este local;
- ✓ Lavar e enxaguar com água fervente os pratos, talheres e copos e guardar em local limpo e seco, com pano de prato limpo;
- ✓ Lavar o banheiro diariamente, com água e sabão e desinfetante;
- ✓ Limpar a tampo do vaso sanitário com álcool doméstico antes e após o uso.

SONO E REPOUSO

- ✓ Dormir pelo menos oito horas por dia em ambiente tranquilo e repouso durante o dia;
- ✓ Usar cama exclusiva para o paciente;
- ✓ Caso o paciente tenha companheiro, poderão dormir na mesma cama se o mesmo não apresentar infecção e não for portador de outras doenças infecciosas. O uso da máscara não é necessário.

EXERCÍCIO FÍSICO

- ✓ Realizar caminhadas de 30 minutos, 3 vezes por semana em área restrita e de pouco acesso;
- ✓ Não realizar atividades domésticas que exijam esforço físico e o exponham em contato com objetos sujos ou que possam prejudicá-lo (ex: mexer com lixo, materiais cortantes, panelas quentes, lavar louça, etc.);
- ✓ Evitar exercícios físicos extenuantes como futebol, natação, ginástica, etc, até a liberação pelo médico.

ATIVIDADE SEXUAL

- ✓ Pacientes que possuam companheiro sexual fido, não portadores de infecção e outras doenças que possam ser prejudiciais ao transplantados (com contagem de plaquetas igual ou maior que 50.000), poderão manter relações sexuais vaginais, sempre com o uso de preservativo lubrificado à base de água;
- ✓ Solteiros deverão evitar parceiros desconhecidos;
- ✓ Beijo é liberado, desde que o parceiro não tenha nenhuma infecção ou ferida.

NUTRIÇÃO

- ✓ O cuidado na higienização dos alimentos é um procedimento de extrema importância, pois alimentos manipulados de forma inadequada ou higienizados de forma errada podem conter microrganismos transmissores de doenças e que podem causar sérios danos à saúde. Então umas das principais orientações a serem seguidas é a **HIGIENIZAÇÃO ADEQUADA!**
 - ✓ Consumir com muita cautela alimentos crus como frutas, legumes e folhas, devido ao maior risco de contaminação.
 - ✓ Consumir frutas com boa aparência, sem partes estragadas e fazer a higienização correta. Quando consumir banana retirar as pontas que ficam expostas. Evite consumir morango.
 - ✓ Não consuma ovos crus nem alimentos que levam ovo cru em sua preparação, tais como maionese caseira, gemada, mousse, glacês. Para esses tipos de pratos, utilize ovos pasteurizados ou em maionese industrializada ou prepare o creme da maionese com ovo cozido. Não utilize ovos com a casca rachada. Lavar o ovo somente antes do consumo.
 - ✓ As carnes devem ser bem cozidas (bem passadas). Não comer carne crua ou com alguma parte rosada. Todos os tipos de carne são permitidos. Evitar apenas embutidos como linguiça, salicim, salame, presunto, mortadela, etc.
 - ✓ Não consuma alimentos mal cozidos, fora do prazo de validade, com cor e cheiro alterados ou com presença de mofo e bolores.
 - ✓ Não deixe alimentos prontos em temperatura ambiente (em cima do fogão, no forno, sobre a pia) por mais de 30 minutos.
 - ✓ Quando comprar os alimentos, coloque por último no carrinho de compras as carnes, peixes, queijos, iogurtes e outros alimentos perecíveis que necessitam de refrigeração.
 - ✓ Os produtos que necessitam de refrigeração não podem ficar mais de 30 minutos em temperatura ambiente. Descongelar alimentos sob refrigeração.
 - ✓ Manter a geladeira sempre limpa.
 - ✓ Lave muito bem com água e sabão os utensílios, tábuas de corte, panelas e pias, mantendo-os rigorosamente limpos. Mantenha sempre a geladeira limpa. **Separe utensílios como prato, copos e talheres somente para o seu uso.**
 - ✓ Evite o contato entre alimentos crus e cozidos.
 - ✓ Não deixe o lixo exposto ou aberto quando estiver preparando alimentos. Evite deixar lixo em cima da pia.
- Utilize somente água tratada, mineral ou fervida.
- ✓ Despreze as latas de alimentos que estejam enferrujadas, enferrujadas ou com vazamento. As conservas devem ser cozidas antes de serem consumidas. Ex: palmito, milho verde, etc.
 - ✓ Higienize as embalagens dos alimentos antes de abri-los.
 - ✓ Temperos desidratados não devem ser consumidos sem passar por cozimento. Ex: orégano, canela em pó, temperos desidratados.
 - ✓ Evitar comprar alimentos a granel, comprar alimentos em embalagens fechadas e de preferência de fabricantes de confiança.
 - ✓ Os alimentos industrializados após abertos devem ser armazenados em utensílios limpos, secos e fechados adequadamente. Comprar alimentos em embalagens menores e separar somente para o consumo.
 - ✓ Não se devem consumir **frios** fatiados em lâminas de padarias e mercados como muçarela, presunto, mortadela. Deve-se comprá-los em peças inteiras e lacradas, preferencialmente embalados a vácuo. Armazenados de acordo com as instruções do fabricante e pelo tempo determinado por ele.
 - ✓ **Leite:** preferir o de embalagem TETRAPACK (caixinha). O leite de saquinho deve ser FERVIDO. Leite em pó pode ser utilizado. Não consumir o leite cru ("da roça").
 - ✓ **Queijos** permitidos: somente os PASTEURIZADOS. Não consumir queijo minas frescal e nem queijos curados caseiros.

Sorvetes: devem ser PASTEURIZADOS, de FABRICANTE/MARCA DE CONFIANÇA e em embalagem fechada.

Pães e biscoitos: Consumir pães e biscoitos embalados e de MARCA CONHECIDA (pão de forma, bisnagas, pão de hot dog, pão de hambúrguer, torradas e biscoitos em geral). O PÃO FRANCÊS deve ser consumido somente após ASSADO.

Bolos, chocolates, doces: Consumi-los de FABRICANTE/MARCA DE CONFIANÇA. Usar somente mel pasteurizado.

Alimentos prontos adquiridos em BARES, RESTAURANTES e, principalmente, em BARRACAS DE RUA como sanduíches, salgados, carnes, bolos, pizza, etc., NÃO devem ser consumidos. Evitar comer fora de casa.

Água de coco "in natura", caldo de cana, leite e sucos naturais NÃO devem ser consumidos quando comprados em BARRACAS de RUA e LANCHONETES/RESTAURANTES.

NÃO consumir frutas SECAS, CRISTALIZADAS e OLEAGINOSAS (castanhas, nozes, amendoim).

Qualquer dúvida entre em contato conosco ou procure o nutricionista nas consultas ambulatoriais.

FISIOTERAPIA

As orientações a seguir devem ser seguidas como descritas e na ausência de qualquer desconforto além do habitual, como mal-estar, dor, ânsia de vômito, tontura).

Se es ses desconfortos descritos acima iniciarem durante o exercício físico, por favor, pare de realizá-lo. Se no outro dia esses desconfortos não estiverem presentes, retome as atividades. Reavalie a cada dia a presença ou não desses desconfortos para realizar a atividade física.

Sempre realizar pausa para descanso entre os exercícios (1 a 2 min).

Nunca realizar os exercícios após as refeições, nem muito tempo depois (sempre iniciar os exercícios 1 hora após as refeições). Carregue sempre uma garrafa de água para beber quando sentir vontade.

AQUECIMENTO:

Exercício de bomba de panturrilha: pode ser realizado na posição deitada, sentada ou em pé (movimento dos pés para cima e para baixo) – pelo menos 30 vezes por dia.

Exercício de sentar e levantar do leito ou cadeira/poltrona: 3 x 10 repetições. OBS.: não realizar esse exercício quando estiver mais cansado que o habitual.

EXERCÍCIO AERÓBICO (realizar item 3 OU 4): Caminhar pelo menos uma vez ao dia. Começar caminhando 10 minutos na primeira semana. A cada semana, tente aumentar 5 minutos do tempo de caminhada e verifique, de acordo com a sensação de esforço percebida.

Aumente o tempo de caminhada até chegar ao tempo de 30 minutos. Preferir sempre horários antes das 10 horas da manhã ou após 16 horas da tarde.

Cicloergômetro ativo (bicicleta ergométrica): Realizar o exercício em intensidade moderada. Lembrar da Escala BORG, mantendo a percepção do esforço entre 4 – 6.

RELAXAMENTO (realizar um item ou outro, mas pode realizar ambos se preferir):

Realizar os alongamentos de braços e pernas após o exercício.

Realizar os exercícios de respiração: respiração puxando o ar em três vezes e soltando lentamente (3x10 repetições); puxar o ar estufando a barriga e soltar murchando (3x10 repetições); puxar o ar o mais profundo que conseguir e prender a respiração por 5-10 segundos (10 repetições). Realizar repouso de 30 segundos a 1 minuto entre as séries dos exercícios respiratórios.

Lembre-se que o exercício de intensidade moderada está associado a melhora da imunidade do organismo, enquanto o exercício de alta intensidade prejudica a imunidade. Portanto, neste momento, evite o esforço excessivo.

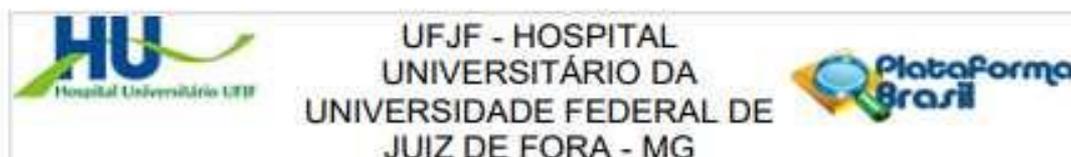
Elaborado por: Enfermeira Kelli Borges dos Santos
Equipe de Nutrição

Fisioterapeuta Leonardo Barbosa de Almeida

Horários de atendimento ambulatorial: 2ª a 6ª feira – 7:00 às 17:00

Telefone de contato: (32) 4009-5142 / (32) 4009-5176

ANEXO B – Parecer consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa: Dados do projeto de pesquisa



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O autogerenciamento de pessoas submetidas ao transplante de células-tronco hematopoéticas

Pesquisador: Nádia Fontoura Sanhudo

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 28528620.1.0000.5133

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA UFJF

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.842.779

Apresentação do Projeto:

As doenças crônicas não transmissíveis representam um grande problema de saúde pública e dentro dessas, podemos destacar as doenças oncológicas. Estas comorbidades apresentam algumas modalidades de tratamento e exigem do indivíduo a adaptação a uma nova vida. Para as doenças onco-hematológicas um dos tratamentos que tem representado sucesso é o TCTH, bastante reconhecido pela oncologia e se constitui em um procedimento custoso e complexo. Diante desse cenário, o autogerenciamento dos cuidados representa uma ferramenta importante na vida das pessoas, pois refere-se a conquista de conhecimentos, habilidades e empoderamento do indivíduo perante uma afecção crônica. Este estudo se propõe a conhecer as demandas para o autogerenciamento do cuidado de pessoas com doença onco-hematológica submetidas ao TCTH; descrever a caracterização dos participantes da pesquisa; conhecer o significado do autogerenciamento para as pessoas submetidas ao TCTH;

identificar as demandas destas pessoas para o autogerenciamento dos cuidados em saúde; e discutir coletivamente com os participantes, acompanhantes e profissionais de saúde as demandas encontradas desejando dar visibilidade as congruências e incongruências. Trata-se de uma pesquisa qualitativa do tipo exploratória, utilizando como método a Pesquisa Convergente Assistencial (PCA). Será realizada em um serviço de hematologia e transplante de medula óssea da atenção terciária da Zona da Mata Mineira. Os participantes do estudo serão pessoas adultas que

Endereço: Rua Celso Breviglieri, s/n

Bairro: Santa Catarina

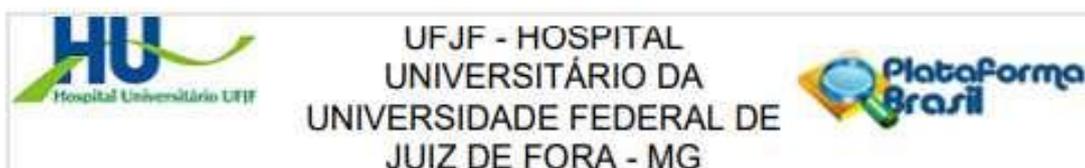
CEP: 38.036-110

UF: MG

Município: JUIZ DE FORA

Telefone: (32)4009-5217

E-mail: cep.hu@ufjf.edu.br



Continuação do Parecer: 3.842.779

realizaram o TCTH no referido serviço. Para a coleta de dados será realizada entrevista semiestruturada individual com pessoas que realizaram o TCTH, além do grupo focal com estas mais seus cuidadores e/ou familiares e profissionais da saúde que trabalham no cenário de pesquisa. Para auxiliar na análise de dados será utilizado o software Iramuteq e os resultados serão analisados com enfoque na técnica de análise de conteúdo

proposta por Bardin. Espera-se a partir das discussões deste estudo contribuir com novos estudos sobre a temática e aprofundamento do conhecimento sobre o conceito de autogerenciamento, para uma maior compreensão e controle do cliente sobre seu estado de saúde, desempenhando o papel central no manejo de complicações e conseqüências associadas ao processo de transição da saúde, de modo a promover o empoderamento, a redução de danos e custos para os serviços de saúde.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

- Conhecer as demandas para o autogerenciamento do cuidado de pessoas com doença onco-hematológica submetidas ao TCTH.

Objetivo Secundário:

- Descrever a caracterização dos participantes da pesquisa.- Conhecer o significado do autogerenciamento para as pessoas submetidas ao TCTH. -

Identificar as demandas destas pessoas para o autogerenciamento dos cuidados em saúde. - Discutir coletivamente com os participantes, acompanhantes e profissionais de saúde as demandas encontradas desejando dar visibilidade as congruências e incongruências.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

O presente estudo se realizará após a aprovação do Comitê de Ética, da Universidade Federal de Juiz de Fora, no Estado de Minas Gerais, de acordo com os aspectos éticos e legais de pesquisas que envolvem seres humanos previstos na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), inerentes a possibilidade de identificação dos participantes, todos os cuidados serão observados de forma a preservar a sua possível

identificação. Quanto aos aspectos éticos e legais trata-se de uma pesquisa envolvendo seres humanos em que os riscos são considerados mínimos, ou seja, habituais do cotidiano, não havendo interferência do pesquisador (BRASIL, 2012). Neste estudo os participantes poderão estar

Endereço: Rua Catulo Breviglieri, s/n

Bairro: Santa Catarina

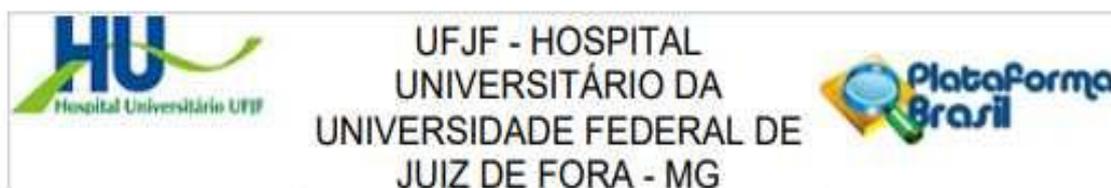
UF: MG

Telefone: (32)4009-5217

Município: JUIZ DE FORA

CEP: 36.036-110

E-mail: cep.hu@uff.edu.br



Continuação do Parecer: 3.842.779

expostos a riscos emocionais relacionados à exposição de sua vivência, e para minimizar estes riscos serão adotadas postura empática, ações de acolhimento por meio da escuta ativa e interrupção da entrevista caso necessário. Todas as medidas cabíveis serão realizadas de modo a preservar a integridade dos participantes.

Benefícios:

Espera-se que o resultado desse estudo contribua com novos estudos sobre a temática e aprofundamento do conhecimento sobre o conceito de autogerenciamento, para uma maior compreensão e controle do cliente sobre seu estado de saúde desempenhando o papel central no manejo de complicações e conseqüências associadas ao processo de transição da saúde, de modo a promover o empoderamento, a redução de danos e custos para os serviços de saúde. Espera-se também, direcionar ações de autogerenciamento que auxiliem no cuidado dos indivíduos que foram transplantados e convivem com a cronicidade onco-hematológica, que permitam a autonomia do mesmo contribuindo para a sua qualidade de vida. Espera-se ainda, contribuir com a produção científica da Enfermagem Oncológica e também para a qualificação dos profissionais de saúde, dos diversos níveis da rede de atenção à saúde, no cuidado às pessoas com câncer que realizaram o TCTH. Pretende-se apresentar os resultados do estudo ao cenário de pesquisa e eventos da área da saúde, assim como, contribuir com o grupo de pesquisa Gerência em Saúde e em Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF) na perspectiva de melhorias de processo, e também, com a Rede Multicêntrica de Estudos sobre o Autogerenciamento.

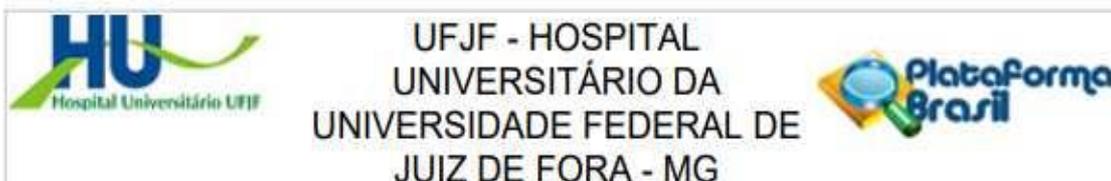
Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O estudo visa levantar os seguintes pontos: Conhecer as demandas para o autogerenciamento do cuidado de pessoas com doença onco-hematológica submetidas ao TCTH; descrever a caracterização dos participantes da pesquisa; conhecer o significado do autogerenciamento para as pessoas submetidas ao TCTH; identificar as demandas destas pessoas para o autogerenciamento dos cuidados em saúde; e discutir coletivamente com os participantes, acompanhantes e profissionais de saúde as demandas encontradas desejando dar visibilidade as congruências e incongruências.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O protocolo de pesquisa está em configuração adequada, apresenta FOLHA DE ROSTO devidamente preenchida, com o título em português, identifica o patrocinador pela pesquisa,

Endereço: Rua Catulo Breviglieri, s/n
Bairro: Santa Catarina **CEP:** 36.036-110
UF: MG **Município:** JUIZ DE FORA
Telefone: (32)4009-5217 **E-mail:** cep.hu@ufjf.edu.br



Continuação do Parecer: 3.842.779

estando de acordo com as atribuições definidas na Norma Operacional CNS 001 de 2013 item 3.3 letra a; e 3.4.1 item 16. Apresenta o TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO em linguagem clara para compreensão dos participantes, apresenta justificativa e objetivo, campo para identificação do participante, descreve de forma suficiente os procedimentos, informa que uma das vias do TCLE será entregue aos participantes, assegura a liberdade do participante recusar ou retirar o consentimento sem penalidades, garante sigilo e anonimato, explicita riscos e desconfortos esperados, ressarcimento com as despesas, indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa, contato do pesquisador e do CEP e informa que os dados da pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador pelo período de cinco anos, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466 de 2012, itens: IV letra b; IV.3 letras a, b, d, e, f, g e h; IV. 5 letra d e XI.2 letra f. Apresenta o INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS de forma pertinente aos objetivos delineados e preserva os participantes da pesquisa. O Pesquisador apresenta titulação e experiência compatível com o projeto de pesquisa, estando de acordo com as atribuições definidas no Manual Operacional para CPEs. Apresenta DECLARAÇÃO de infraestrutura e de concordância com a realização da pesquisa de acordo com as atribuições definidas na Norma Operacional CNS 001 de 2013 item 3.3 letra h.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto retirado Diante do exposto, o projeto está aprovado, pois está de acordo com os princípios éticos norteadores da ética em pesquisa estabelecido na Res. 466/12 CNS e com a Norma Operacional N° 001/2013 CNS, segundo este relator, aguardando a análise do Colegiado. Data prevista para o término da pesquisa: / /

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1475731.pdf	30/01/2020 19:33:37		Aceito
Outros	termo_confidencialidade_sigilo_pdf.pdf	30/01/2020 19:11:38	POLIANA NOVAIS MENDES	Aceito
Outros	curriculo_lattes_Nadia_pdf.pdf	30/01/2020 19:10:40	POLIANA NOVAIS MENDES	Aceito
Outros	curriculo_lattes_Poliana_pdf.pdf	30/01/2020 19:10:07	POLIANA NOVAIS MENDES	Aceito

Endereço: Rua Catulo Breviglieri, s/n

Bairro: Santa Catarina

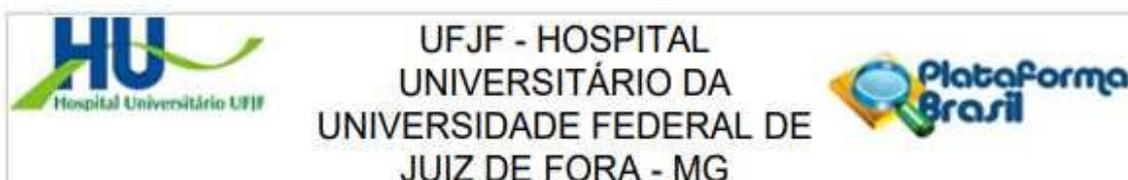
CEP: 36.036-110

UF: MG

Município: JUIZ DE FORA

Telefone: (32)4009-5217

E-mail: cep.hu@ufjf.edu.br



Continuação do Parecer: 3.842.779

Declaração de Instituição e Infraestrutura	declaracao_infraestrutura_concordancia_pdf.pdf	30/01/2020 19:09:09	POLIANA NOVAIS MENDES	Aceito
Orçamento	Planilha_de_orcamento_financeiro_pdf.pdf	30/01/2020 19:07:06	POLIANA NOVAIS MENDES	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_pesquisa_pdf.pdf	30/01/2020 19:05:02	POLIANA NOVAIS MENDES	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_pesquisa_word.docx	30/01/2020 19:04:35	POLIANA NOVAIS MENDES	Aceito
Outros	carta_encaminhamento_pdf.pdf	30/01/2020 19:03:27	POLIANA NOVAIS MENDES	Aceito
Outros	cadastro_do_pesquisador.pdf	30/01/2020 19:02:43	POLIANA NOVAIS MENDES	Aceito
Outros	comprovante_cadastro_projeto.jpeg	30/01/2020 19:02:06	POLIANA NOVAIS MENDES	Aceito
Outros	declaracao_de_aprovacao_da_comissao_de_orcamento.jpeg	30/01/2020 19:00:59	POLIANA NOVAIS MENDES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_pdf.pdf	30/01/2020 18:56:30	POLIANA NOVAIS MENDES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_word.docx	30/01/2020 18:56:15	POLIANA NOVAIS MENDES	Aceito
Folha de Rosto	folha_rosto_pdf.pdf	30/01/2020 18:51:29	POLIANA NOVAIS MENDES	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

JUIZ DE FORA, 17 de Fevereiro de 2020

Assinado por:
Leticia Coutinho Lopes Moura
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Catulo Breviglieri, s/n

Bairro: Santa Catarina

CEP: 36.036-110

UF: MG

Município: JUIZ DE FORA

Telefone: (32)4009-5217

E-mail: cep.hu@ufjf.edu.br

ANEXO C – Parecer consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa: Dados da emenda

	UFJF - HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUÍZ DE FORA - MG	
PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP		

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: O autogerenciamento de pessoas submetidas ao transplante de células-tronco hematopoiéticas.

Pesquisador: Nádia Fontoura Sanhudo

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 26528620.1.0000.5133

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUÍZ DE FORA UFJF

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.418.375

Apresentação do Projeto:

As doenças crônicas não transmissíveis representam um grande problema de saúde pública e dentro dessas, podemos destacar as doenças oncológicas. Estas comorbidades apresentam algumas modalidades de tratamento e exigem do indivíduo a adaptação a uma nova vida. Para as doenças onco-hematológicas um dos tratamentos que tem representado sucesso é o TCTH, bastante reconhecido pela oncologia e se constitui em um procedimento custoso e complexo. Diante desse cenário, o autogerenciamento dos cuidados representa uma ferramenta importante na vida das pessoas, pois refere-se a conquista de conhecimentos, habilidades e empoderamento do indivíduo perante uma afecção crônica. Este estudo se propõe a conhecer as demandas para o autogerenciamento do cuidado de pessoas com doença onco-hematológica submetidas ao TCTH; descrever a caracterização dos participantes da pesquisa; conhecer o significado do autogerenciamento para as pessoas submetidas ao TCTH; identificar as demandas destas pessoas para o autogerenciamento dos cuidados em saúde; e discutir coletivamente com os participantes, acompanhantes e profissionais de saúde as demandas encontradas desejando dar visibilidade as congruências e incongruências. Trata-se de uma pesquisa qualitativa do tipo exploratória, utilizando como método a Pesquisa Convergente Assistencial (PCA). Será realizada em um serviço de hematologia e transplante de medula óssea da atenção terciária da Zona da Mata Mineira. Os participantes do estudo serão pessoas adultas que

Endereço: Rua Celso Brogliato, s/n	CEP: 36.036-110
Bairro: Santa Catarina	
UF: MG	Município: JUÍZ DE FORA
Telefone: (32)4893-5217	E-mail: cep.hu@ufjf.edu.br



UFJF - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DE
JUIZ DE FORA - MG



Continuação do Protocolo: 1.4.18.079

realizaram o TCTH no referido serviço. Para a coleta de dados será realizada entrevista semiestruturada por telefonema via chamada por voz

individual com pessoas que realizaram o TCTH, além do grupo focal online com estas mais seus cuidadores e/ou familiares e profissionais de saúde que trabalham no cenário de pesquisa. Para auxiliar na análise de dados será utilizado o software Iramuteq e os resultados serão analisados com enfoque na técnica de análise de conteúdo proposta por Bardin. Espera-se a partir das discussões deste estudo contribuir com novos estudos sobre

a temática e aprofundamento do conhecimento sobre o conceito de autogerenciamento, para uma maior compreensão e controle do cliente sobre seu estado de saúde, desempenhando o papel central no manejo de complicações e consequências associadas ao processo de transição da saúde, de modo a promover o empoderamento, a redução de danos e custos para os serviços de saúde.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

- Conhecer as demandas para o autogerenciamento do cuidado de pessoas com doença onco-hematológica submetidas ao TCTH.

Objetivo Secundário:

- Descrever a caracterização dos participantes da pesquisa - Conhecer o significado de autogerenciamento para as pessoas submetidas ao TCTH -

Identificar as demandas destas pessoas para o autogerenciamento dos cuidados em saúde. - Discutir coletivamente com os participantes, acompanhantes e profissionais de saúde as demandas encontradas desejando dar visibilidade as congruências e incongruências.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

O presente estudo se realizará após a aprovação do Comitê de Ética, da Universidade Federal de Juiz de Fora, no Estado de Minas Gerais, de acordo com os aspectos éticos e legais de pesquisas que envolvem seres humanos previstos na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), inerentes a possibilidade de identificação dos participantes, todos os cuidados serão observados de forma a preservar a sua possível

identificação. Quanto aos aspectos éticos e legais trata-se de uma pesquisa envolvendo seres humanos em que os riscos são considerados mínimos, ou seja, habituais do cotidiano, não havendo interferência do pesquisador (BRASIL, 2012). Neste estudo os participantes poderão estar

Endereço: Rua Cabão Bravaglia, s/n

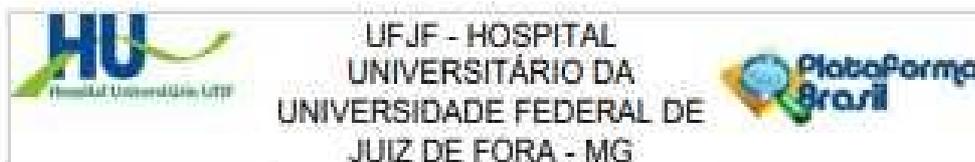
Bairro: Santa Catarina

CEP: 36.225-110

UF: MG Município: JUIZ DE FORA

Telefone: (31)4009-0217

E-mail: osp.hu@ufjf.edu.br



Continuação do Formulário 118/2015

expostos a riscos emocionais relacionados à exposição de sua vivência, e para minimizar estes riscos serão adotadas postura empática, ações de acolhimento por meio da escuta ativa e interrupção da entrevista caso necessário. Todas as medidas

cabíveis serão realizadas de modo a preservar a integridade dos participantes.

Além disso, existe o risco mínimo de identificação do participante ao enviar o TCLE (APÊNDICE C) assinado, por E-mail ou aplicativo de mensagem. Porém a pesquisadora terá cuidado com as fotos deste documento recebidas, codificando as entrevistas e sendo a única pessoa a acessar seu e-mail e aplicativo de mensagens protegidos por senha particular e intransferível.

Benefícios:

Espera-se que o resultado desse estudo contribua com novos estudos sobre a temática e aprofundamento do conhecimento sobre o conceito de autogerenciamento, para uma maior compreensão e controle do cliente sobre seu estado de saúde desempenhando o papel central no manejo de complicações e consequências associadas ao processo de transição de saúde; de modo a promover o empoderamento, a redução de danos e custos para os serviços de saúde. Espera-se também, direcionar ações de autogerenciamento que auxiliem no cuidado dos indivíduos que foram transplantados e convivem com a cronicidade onco-hematológica, que permitam a autonomia do mesmo contribuindo para a sua qualidade de vida.

Espera-se ainda, contribuir com a produção científica da Enfermagem Oncológica e também para a qualificação dos profissionais de saúde, dos diversos níveis da rede de atenção à saúde, no cuidado às pessoas com câncer que realizaram o TCTH. Pretende-se apresentar os resultados do estudo ao cenário de pesquisa e eventos da área de saúde, assim como, contribuir com o grupo de pesquisa Gerência em Saúde e em Enfermagem

da Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF) na perspectiva de melhorias de processo, e também, com a Rede Multicêntrica de Estudos sobre o Autogerenciamento

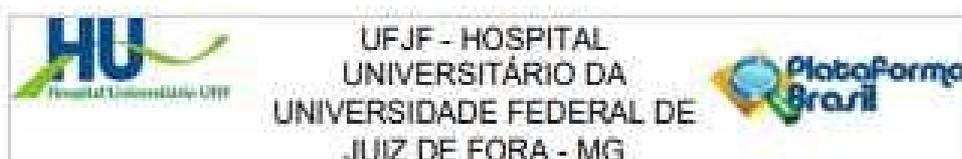
Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto está bem estruturado, delineado e fundamentado, sustenta os objetivos do estudo em sua metodologia de forma clara e objetiva, e se apresenta em consonância com os princípios éticos norteadores da ética na pesquisa científica envolvendo seres humanos elencados na resolução 466/12 do CNS e com a Norma Operacional Nº 001/2013 CNS.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O protocolo de pesquisa está em configuração adequada, apresenta FOLHA DE ROSTO devidamente preenchida com o título em português, identifica o patrocinador pela pesquisa.

Endereço: Rua Celso Benviglen, s/n
 Bairro: Santa Catarina CEP: 36.206-110
 UF: MG Município: JUIZ DE FORA
 Telefone: (31)4309-5217 E-mail: osp.hu@ufjf.edu.br



Contribuição do Pesquisador: 0,41% (2%)

estando de acordo com as atribuições definidas na Norma Operacional CNS 001 de 2013 item 3.3 letra a e 3.4.1 item 16. Apresenta o TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO em linguagem clara para compreensão dos participantes, apresenta justificativa e objetivo, campo para identificação do participante, descreve de forma suficiente os procedimentos, informa que uma das vias do TCLE será entregue aos participantes, assegura a liberdade do participante recusar ou retirar o consentimento sem penalidades, garante sigilo e anonimato, explicita riscos e desconfortos esperados, ressarcimento com as despesas, indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa, contato do pesquisador e do CEP e informa que os dados da pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador pelo período de cinco anos, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466 de 2012, itens IV letra b; IV.3 letras a,b,d,e,f,g e h; IV. 5 letra d e XI.2 letra f. Apresenta o INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS de forma pertinente aos objetivos delineados e preserva os participantes da pesquisa. O Pesquisador apresenta titulação e experiência compatível com o projeto de pesquisa, estando de acordo com as atribuições definidas no Manual Operacional para CPES. Apresenta DECLARAÇÃO de infraestrutura e de concordância com a realização da pesquisa de acordo com as atribuições definidas na Norma Operacional CNS 001 de 2013 item 3.3 letra h.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

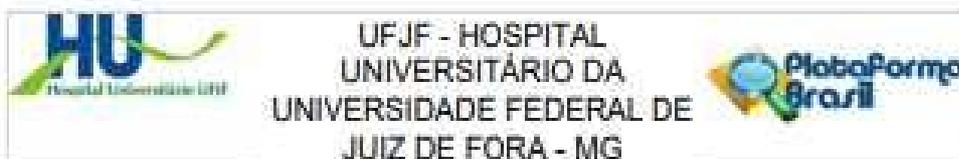
Diante do exposto, o projeto está aprovado, pois está de acordo com os princípios éticos norteadores da ética em pesquisa estabelecido na Res. 466/12 CNS e com a Norma Operacional N° 001/2013 CNS, segundo este relatório, aguardando a análise do Colegiado. Data prevista para o término da pesquisa: / /

Considerações Finais a critério do CEP:

Esta parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_165875_4_E1.pdf	04/11/2020 15:21:19		Aceito
Outros	justificativa_Pol.pdf.pdf	04/11/2020 15:02:30	POLIANA NOVAIS MENDES	Aceito
Outros	justificativa_Pol.docx	04/11/2020 15:01:29	POLIANA NOVAIS MENDES	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_pesquisa_pdf.pdf	04/11/2020 15:00:20	POLIANA NOVAIS MENDES	Aceito

Endereço: Rua Celso Brighetti, s/n
 Bairro: Santa Catarina CEP: 36.036-110
 UF: MG Município: JUIZ DE FORA
 Telefone: (32)4009-3217 E-mail: cep@ufjf.edu.br



Contribuição do Pesquisador: 4.478,27%

Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_pesquisa_word.docx	04/11/2020 14:59:45	POLIANA NOVAIS MENDES	Acerto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_pdf.pdf	04/11/2020 14:59:01	POLIANA NOVAIS MENDES	Acerto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_word.docx	04/11/2020 14:58:23	POLIANA NOVAIS MENDES	Acerto
Outros	termo_confidencialidade_sigilo_pdf.pdf	30/01/2020 19:11:38	POLIANA NOVAIS MENDES	Acerto
Outros	curricula_lattes_Nadia_pdf.pdf	30/01/2020 19:10:40	POLIANA NOVAIS MENDES	Acerto
Outros	curricula_lattes_Poliana_pdf.pdf	30/01/2020 19:10:07	POLIANA NOVAIS MENDES	Acerto
Declaração de Instituição e Infraestrutura	declaracao_infraestrutura_concordancia_pdf.pdf	30/01/2020 19:09:09	POLIANA NOVAIS MENDES	Acerto
Orçamento	Planilha_de_orcamento_financeiro_pdf.pdf	30/01/2020 19:07:06	POLIANA NOVAIS MENDES	Acerto
Outros	carta_encaminhamento_pdf.pdf	30/01/2020 19:03:27	POLIANA NOVAIS MENDES	Acerto
Outros	cadastro_do_pesquisador.pdf	30/01/2020 19:02:43	POLIANA NOVAIS MENDES	Acerto
Outros	comprovante_cadastro_projeto.jpeg	30/01/2020 19:02:06	POLIANA NOVAIS MENDES	Acerto
Outros	declaracao_de_aprovacao_da_comissao_de_orcamento.jpeg	30/01/2020 19:00:59	POLIANA NOVAIS MENDES	Acerto
Folha de Rosto	folha_rosto_pdf.pdf	30/01/2020 18:51:29	POLIANA NOVAIS MENDES	Acerto

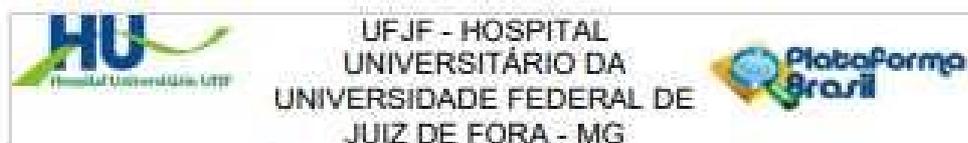
Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Rua Cabo Breviglieri, s/n
 Bairro: Santa Catarina CEP: 36.036-110
 UF: MG Município: JUIZ DE FORA
 Telefone: (32)4009-5217 E-mail: pep@ufjf.edu.br



Contribuição do Paciente: R\$ 118,00

JUIZ DE FORA, 24 de Novembro de 2020

Assinado por:
Letícia Coutinho Lopes Meira
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Carlos Braccini, s/n
Bairro: Santa Catarina CEP: 36.036-110
UF: MG Município: JUIZ DE FORA
Telefone: 0314039-0217 E-mail: cep@ufjf.edu.br

Página 2 de 25

ANEXO D – Parecer de conhecimento da instituição quanto à solicitação de realização da pesquisa


 MINISTÉRIO DA SAÚDE - Conselho Nacional de Saúde - Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP
 FOLHA DE ROSTO PARA PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS

1. Projeto da Pesquisa: O autogerenciamento de pessoas submetidas ao transplante de células-tronco hematopoéticas			
2. Número de Participantes da Pesquisa: 32			
3. Área Temática:			
4. Área do Conhecimento: Grande Área 4. Ciências da Saúde			
PESQUISADOR RESPONSÁVEL			
5. Nome: Nádia Fontoura Serrudo			
6. CPF: 897.608.910-34	7. Endereço (Rua, n.º): DELFIM MOREIRA n. 179 CENTRO apart: 602 JUIZ DE FORA MINAS GERAIS 36010570		
8. Nacionalidade: BRASILEIRO	9. Telefone: 32291080648	10. Outro Telefone:	11. Email: nedasaanhudo@gmail.com
<p>Termo de Compromisso: Declaro que conheço e cumpro os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas complementares. Comprometo-me a utilizar os materiais e dados coletados exclusivamente para os fins previstos no protocolo e a publicar os resultados sejam eles favoráveis ou não. Aceito as responsabilidades pela condução científica do projeto acima. Tenho ciência que essa folha será anexada ao projeto devidamente assinada por todos os responsáveis e fará parte integrante da documentação do mesmo.</p>			
Data: <u>21</u> / <u>11</u> / <u>2019</u> .		 Assinatura	
INSTITUIÇÃO PROPONENTE			
12. Nome: UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA UFJF	13. CNPJ: 21.195.755/0002-40	14. Unidade/Orgão: HU-UFJF	
15. Telefone: (32) 4009-5100	16. Outro Telefone:		
<p>Termo de Compromisso (do responsável pela instituição): Declaro que conheço e cumpro os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas Complementares e como esta instituição tem condições para o desenvolvimento deste projeto, autorizo sua execução.</p>			
Responsável: <u>Dina Augusta Bastos de Araújo</u>		CPF: <u>545.953.126-87</u>	
Cargo/Função: <u>Superintendente</u>		 Assinatura 	
Data: <u>23</u> / <u>01</u> / <u>2020</u>			
PATROCINADOR PRINCIPAL			
Não se aplica.			