

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

1º Curso de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação

**APRENDIZAGEM DE CAPACIDADES
NA GESTÃO DO RISCO DE INFEÇÃO
DA PESSOA TRANSPLANTADA
DE PROGENITORES HEMATOPOIÉTICOS**

*The learning of skills
In the management of the risk of infection
in a person with transplant
of hematopoietic
progenitors*

DISSERTAÇÃO

Orientação
Professora Doutora Olga Fernandes

Maria Manuela da Rocha Melo Babo

Porto | 2012

Ao João,
pelo apoio, cumplicidade, amor, amizade, tolerância e compreensão,
Ao João Miguel,
ofereço em dedicatória esta dissertação,
por algumas ausências como mãe e pelas horas de brincadeira cedidas, com a
promessa de o compensar no fim desta jornada.

AGRADECIMENTOS

À orientadora deste trabalho, Professora Doutora Olga Fernandes, um agradecimento especial pela confiança, sugestões e críticas, apoio e contributos fundamentais neste percurso.

Às Professoras Doutoradas Bárbara Gomes e Manuela Martins, pela orientação inicial, incentivo e estímulo. A todos os professores pelos contributos, reflexões, conhecimentos e sabedoria compartilhados.

Ao Conselho de Administração do IPOP pela autorização e contributo, na operacionalização deste trabalho.

Ao Serviço de Transplante de Medula Óssea, na pessoa da Sr.^a Enfermeira Fernanda Soares, do médico Dr. António Campos, diretor do STMO, da D. Rute Silva, Assistente Técnica, colegas e pessoal do serviço, expresso a minha estima e gratidão, pela compreensão e que tornaram possível e mais fácil a recolha de dados para este estudo.

Aos colegas dos mestrados e em especial do grupo de enfermagem de reabilitação, pela camaradagem, amizade e otimismo.

À Glória, Salomé, Alberto, e João, amigos e companheiros destas caminhadas, pelo apoio, estímulo e partilha.

Às pessoas submetidas a transplantação de progenitores hematopoiéticos e suas famílias que voluntariamente participaram neste estudo e o tornaram possível.

À minha família, pela compreensão e apoio, em especial, ao meu pai, que espiritualmente, me indicou o caminho, à minha mãe, pela compreensão das minhas ausências e à Inês pela colaboração na revisão do texto e elaboração dos quadros, e, por acreditarem que seria capaz de responder a este desafio.

Um muito obrigado a todos pelo vosso extraordinário contributo e estímulo...

**Os dias prósperos não vêm por acaso.
Nascem de muita fadiga e muitos intervalos de desalento."**
Camilo Castelo-Branco

SIGLAS E ABREVIATURAS

APER - Associação dos Enfermeiros Especialistas em Reabilitação
ASST - Autoridade para os Serviços de Sangue e da Transplantação
ALO/AUTO - Alotransplante/Autotransplante
CIPE - Classificação Internacional Prática de Enfermagem
CVC - Cateter venoso central
DECH - Doença enxerto contra hospedeiro
DH - Doença de Hodgkin
EBMT - European Group for Blood and Marrow Transplantation
HEPA - High efficiency particulate air
ICNP - Conselho Internacional Prática de Enfermagem
IPOP - Instituto Português de Oncologia do Porto
LLA - Leucemia linfoblástica aguda
LLC - Leucemia linfoblástica crónica
LMA - Leucemia mielóide aguda
LMC - Leucemia mielóide crónica
LNH - Linfoma não-Hodgkin
MM - Mieloma múltiplo
OE - Ordem dos Enfermeiros
QT - Quimioterapia
RT - Radioterapia
SMD - Síndrome mielodisplásico
STMO - Serviço de transplantação de medula óssea
TMO - Transplante de medula óssea
TPH - Transplantação de progenitores hematopoiéticos
UTM - Unidade transplantes de Medula Óssea

RESUMO

A aprendizagem de capacidades está associada a conhecimento a treino, prática e exercício. Pressupõe o informar, o instruir, o interpretar e o treinar. Relacionado com as políticas sociais e de saúde que preconiza altas hospitalares, cada vez mais precoces, as pessoas, no regresso ao seu domicílio, ainda debilitadas e não propriamente sãs, necessitam ter acesso à informação de modo a convertê-la em conhecimento, recurso facilitador, de aquisição de capacidades, que permitem assegurar um processo de recuperação, em segurança. Assim sendo esta problemática afeta a forma e a prática de enfermagem.

A TPH pela sua complexidade terapêutica, conduz a uma maior suscetibilidade da pessoa para a infeção, pelo que a aprendizagem de capacidades para a gestão do risco de infeção é primordial e crucial para a diminuição da morbilidade e mortalidade, associada ao risco de infeção e especialmente à segurança da pessoa e ao sucesso do tratamento.

O estudo que se apresenta, assente num estudo de natureza qualitativa, visa *entender como se processa a aprendizagem de capacidades, na gestão do risco de infeção, na pessoa transplantada de progenitores hematopoiéticos*. Com um carácter exploratório e descritivo, utilizou uma amostra de 12 pessoas com TPH, do mesmo serviço, no IPO - Porto. A colheita de dados realizou-se por entrevista semiestruturada de Janeiro a Julho de 2011, no STMO e domicílio das pessoas, 15 dias após a alta.

A análise de conteúdo e desta a análise categorial, demonstraram que os participantes tinham recebido informação dos cuidados a ter após a alta e tinham desenvolvido capacidades para a gestão do risco de infeção.

Percebeu-se que os domínios informar e instruir apresentavam algumas lacunas, nomeadamente sobre a alimentação, a toma da medicação e atividade

social. Existem fatores que podem condicionar a aprendizagem e devem ser tidos em conta aquando dos processos de informar e instruir. Constatou-se a necessidade de mais formação aos profissionais de modo a utilizarem todos a mesma linguagem e a melhorarem os processos de instruir. Surgiram sugestões de novas dinâmicas para partilha de experiências, comunhão de responsabilidades de modo a aprimorar a aprendizagem.

Foi nossa intenção promover o conhecimento sobre a aprendizagem de capacidades para a gestão do risco de infeção, e por outro, contribuir para a melhoria da formação dos enfermeiros, e, por consequência, melhorar a qualidade dos cuidados de enfermagem através da elencagem de uma lista de aspetos a atender no desenvolvimento de capacidades neste tipo de pessoas.

Palavras-chave

Enfermagem

Transplante de progenitores hematopoiéticos

Aprendizagem de capacidades

Risco de infecção

ABSTRACT

The learning of skills is associated with the knowledge, the drilling, practice and exercise. Presupposes the inform, the instructing, the comprehension and the practice. Related to the social and health policies that advocates hospital discharges, increasingly earlier, the people, on their return home, still weakened and not so much sane, they need to have access to the information in such a way as to turn it into knowledge, facilitating resource, for the acquisition of skills, enabling a process of recovery, in safety. This issue affects the shape and the practice of nursing.

The THP due to its complexity therapy, leads to greater susceptibility of the person to the infection, and the learning of skills for the management of the risk of infection is essential and crucial for the reduction of morbidity and mortality associated with the risk of infection and especially the safety of the person and the success of the treatment.

This study, based on a study of a qualitative nature, aims to understand how is the learning of skills, for the management of the risk of infection, in people with transplantation of hematopoietic progenitors. With an exploratory and descriptive feature, used a sample of 12 people with THP, in the same service, at the IPO - OPorto. The picking of data was carried out by semi-structured interview from January to July 2011, STMO and domicile people, 15 days after discharge.

The analysis of content and the categorical analysis, showed that the participants had received information of care after discharge and had developed capabilities for the management of the risk of infection.

We realized however that the information about food, medication and social activity, should be further developed. There are factors that can affect the learning process and should be taken into account during the processes of inform

and instruct. It was found that should be given more training for professionals in order to use all the same language and improve the processes of instructing. There have been made suggestions of new dynamics for sharing of experiences, communion of responsibilities to improve the learning.

It was our intention to promote the knowledge about the learning of skills for the management of the risk of infection, and on the other hand, contribute to the improvement of the training of nurses, and, consequently, to improve the quality of nursing care through a list of aspects to take into account in the development of capabilities in this kind of people.

Keywords

Nursing

Transplant of hematopoietic progenitors

Learning of skills

Risk of infection

INDICE

AGRADECIMENTOS	5
SIGLAS e ABREVIATURAS	9
RESUMO	11
ABSTRACT	1
LISTA DE DIAGRAMAS	19
LISTA DE FIGURAS	19
LISTA DE TABELAS	20
LISTA DE QUADROS	20
INTRODUÇÃO	21
CAPITULO I	27
A TEORIA PARA A APRENDIZAGEM...	27
1.1. A Aprendizagem de Capacidades	29
1.1.1. A família enquanto recurso para a aprendizagem	35
1.1.2. Do enfermeiro especialista em reabilitação à aprendizagem de capacidades	37
1.2. Risco de Infeção	39
1.2.1. As Infeções.....	39
1.2.2. Os Tipos de Infeção.....	43
1.3. A Pessoa Submetida a Transplantação de Progenitores Hematopoiéticos	45
1.3.1. A Transplantação	46

1.4. Da Vigilância e Interação dos Cuidados para o Transplante	52
1.4.1. O Regresso ao Domicílio	56
CAPÍTULO II	61
O DESENHO DO ESTUDO...	61
2.1. O Contexto do Estudo	62
2.1.1. A Justificação da Investigação	66
2.1.2. Os Objetivos e a Finalidade do Estudo	67
2.1.3. O tipo de Estudo	68
2.1.4. A População e a Amostra	70
2.1.5. As Estratégias Para a Recolha e a Análise dos Dados	71
2.1.6. Aspetos Éticos Associados ao Estudo	75
CAPÍTULO III	77
DA ANÁLISE E INTEPRETAÇÃO SOBRE A APRENDIZAGEM ...	77
3.1. Os Participantes	79
3.2. Análise, Interpretação e Apresentação dos Dados e Resultados	83
3.2.1. Da Informação Transmitida	85
3.2.2. Das fontes da informação	92
3.2.3. Das dificuldades sentidas	96
3.2.4. Dos processos de instruir	100
3.2.5. Dos fatores condicionantes do desenvolvimento de capacidades	103
3.2.6. Da importância de informar a família e referente direto	107
CAPÍTULO IV	113
DO PROCESSO DE APRENDIZAGEM ...	113
CAPÍTULO V	129
CONCLUSÕES...	129
5.1. Principais Conclusões	131
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	135
ANEXOS	151
ANEXO I	153
ANEXO II	165

ANEXO III	173
ANEXO IV	179
ANEXO V	183
ANEXO VI	189

LISTA DE DIAGRAMAS

DIAGRAMA 1: DESENHO DO ESTUDO _____	74
DIAGRAMA 2: PROCESSO DE INFORMAR _____	115
DIAGRAMA 3: PROCESSO DE INSTRUIR _____	119
DIAGRAMA 4: PROCESSO DE INTERPRETAR _____	122
DIAGRAMA 5: PROCESSO DE TREINAR _____	125

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1: APRENDIZAGEM SIGNIFICATIVA (ADAPTADO DE MOREIRA, 2010) _____	34
FIGURA 2: O PROCESSO DA DOENÇA INFECIOSA (ADAPTADO DE ROTTER E ECKSTEIN, 1990) _____	41
FIGURA 3: DESCRITIVO DA CATEGORIZAÇÃO _____	84
FIGURA 4: DESCRITIVO DA CATEGORIA DA INFORMAÇÃO TRANSMITIDA _____	92
FIGURA 5: DESCRITIVO DA CATEGORIA DAS FONTES DE INFORMAÇÃO _____	95
FIGURA 6: DESCRITIVO DA CATEGORIA DAS DIFICULDADES SENTIDAS _____	99
FIGURA 7: DESCRITIVO DA CATEGORIA DOS PROCESSOS DE INSTRUIR _____	102
FIGURA 8: DESCRITIVO DOS FATORES CONDICIONANTES DO DESENVOLVIMENTO DE CAPACIDADES _____	107
FIGURA 9: DESCRITIVO DA IMPORTÂNCIA DE INFORMAR A FAMÍLIA E REFERENTE DIRETO _____	110
FIGURA 10: DOMÍNIOS DA APRENDIZAGEM DE CAPACIDADES _____	114

LISTA DE TABELAS

TABELA 1: INFEÇÕES MAIS FREQUENTES (ADAPTADO DE CHAWIA, 2009)	43
TABELA 2: TIPOS DE TRANSPLANTE (ADAPTADO DE DULLEY, 2000)	49
TABELA 3: DOENÇAS COM INDICAÇÃO DE TRANSPLANTE (ADAPTADO DE BITTENCOURT E BRUNSTEIN, 2008)	50
TABELA 4: DADOS DE 2006 A 2011 (JUNHO) DO STMO	64
TABELA 5: INFEÇÕES NO STMO (DADOS COLHIDOS ATRAVÉS DOS PROCESSOS)	65

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1: CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES	80
QUADRO 2: DADOS CLÍNICOS	81
QUADRO 3: OCORRÊNCIAS VERIFICADAS APÓS A ALTA	82
QUADRO 4 - DESCRITIVO DAS SUBCATEGORIAS DA INFORMAÇÃO TRANSMITIDA	87
QUADRO 5: DESCRITIVO DA CATEGORIA DAS FONTES DE INFORMAÇÃO	94
QUADRO 6: DESCRITIVO DA CATEGORIA DIFICULDADES SENTIDAS	97
QUADRO 7: DESCRITIVO DOS PROCESSOS DE INSTRUIR	101
QUADRO 8: DESCRITIVO DOS FATORES CONDICIONANTES DO DESENVOLVIMENTO DE CAPACIDADES	105
QUADRO 9: DESCRITIVO DA IMPORTÂNCIA DE INFORMAR A FAMÍLIA E REFERENTE DIRETO	109

INTRODUÇÃO

Cada pessoa é única, desenvolvendo-se numa interação dinâmica com o que lhe é significativo, implicando que qualquer situação será sempre vivenciada de uma forma pessoal e singular.

A doença, qualquer que seja a sua natureza, representa uma agressão que rompe com as realidades estabelecidas. Gera incapacidades diretamente na pessoa, muitas das vezes, repercutindo-se no seu contexto familiar, social e económico (Sá, 2002).

A transplantação de progenitores hematopoiéticos, é uma modalidade terapêutica. Atualmente é utilizada em muitas doenças do foro hematológico, oncológico, hereditário e imunológico. Este tratamento vem crescendo nas últimas décadas e constitui uma alternativa eficaz aos tratamentos convencionais (Lacerda, 2007; Ezzone, 2009).

No entanto, conduz a grandes alterações da vida da pessoa, com repercussões físicas, psicológicas, sociais e económicas, pela sua complexidade e tempo de recuperação (Torrano-Masetti, Oliveira e Santos, 2000; Campos, 2003).

A introdução em Portugal dos transplantes de medula óssea fez-se em 1987, no IPO de Lisboa, e em 1988 no IPO do Porto. Desde o princípio têm vindo a acumular experiência muito significativa no contexto nacional e internacional da transplantação de medula óssea, numa evolução tecnológica, e em consonância com os desenvolvimentos científicos mais recentes (ASST, 2010).

A proposta para TPH, vai dar início a um conjunto de cuidados normalizados que constituem o suporte e o complemento de um longo processo terapêutico, como consequência causa no sistema imunitário a suscetibilidade a infeções. Os cuidados necessários para o sucesso deste tratamento são muitos e devem ser

realizados com a exigência necessária de modo a não por em risco todo o tratamento (Brune, EBMT, 2010).

Esta fase de mudança e reorganização, exige apoio especializado e profissional, pois este tratamento é imprevisível, em relação a repercussões e complicações que possam surgir, sendo uma fonte de ansiedade e insegurança, para as pessoas e sua família (Contel et al, 2000).

Nesta realidade o planeamento da alta ganha maior importância. Um planeamento rigoroso envolvendo a pessoa e sua família (cuidador informal). Identificar os receios e preocupações que envolvem o regresso ao domicílio, procurar encontrar em conjunto medidas para minimizar e ultrapassar os riscos de infecção e consequentemente a morbilidade e mortalidade. Devido à suscetibilidade a infeções, são muito frequentes, neste tipo de tratamento (Aquino, 2001; Ortega, 2004).

A procura da qualidade na prestação de cuidados de saúde, visa satisfazer as necessidades destas pessoas e suas famílias. Constituindo relevância para a enfermagem em geral e nomeadamente para o enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação. Pela sua especificidade e competências, possui um nível de conhecimentos, habilidades e competências nas diversas áreas, nomeadamente nos processos de informar, instruir e treinar capacidades, bem como no envolvimento da pessoa e família na gestão dos cuidados, respondendo de modo adequado e eficaz (Pompeo et al, 2007; APER, 2010).

A informação acerca dos cuidados necessários, é fundamental. Esta deve ser sistematizada e planeada, facilitando a programação dos cuidados a ter após a alta. Deve gerar conhecimento na pessoa e família, de modo a capacitá-la para a gestão do risco de infecção e empoderá-la para a tomada de decisão neste processo.

A aprendizagem de capacidades, para a gestão do risco de infecção na pessoa submetida a transplantação de progenitores hematopoiéticos (TPH) é primordial e crucial para a diminuição da morbilidade e mortalidade, prevenção de infeções e especialmente o sucesso do tratamento.

Caracteriza-se pela aquisição de conhecimentos com significado, na aquisição do domínio de atividades práticas, associadas a treino, prática e exercício.

Pressupõe o informar: “comunicar algo ou alguma coisa a alguém”, o instruir “fornecer informação sistematizada sobre alguma coisa”.

O interpretar “ compreender, explicar o como fazer e porquê “e o treinar “ desenvolver e treinar a capacidade ou habilidade sobre alguma coisa” (CIPE, 2010).

Portanto, devem capacitar-se as pessoas de forma a utilizar estrategicamente a informação que recebem, para que possam converter essa informação, em conhecimento verdadeiro, ou seja ajudar o outro a aprender, informando-o e instruindo-o.

Conhecer a opinião da pessoa acerca da aprendizagem de capacidades na gestão do risco de infecção, da pessoa submetida a TPH, constituiu uma preocupação desde há algum tempo e emergiu de reflexões individuais, da nossa vivência e prática clínica, motivando-nos para a realização deste estudo.

Atualmente devido à política de saúde e diretivas das instituições de cariz economicista, constata-se que as pessoas têm, cada vez mais, altas precoces e algumas dúvidas persistem. Estará a pessoa capaz para ter alta? Apreendeu a gerir o risco de infecção? Os profissionais terão conseguido que ela tivesse aprendido o que lhe foi transmitido? São inquietações que procuramos responder com o desenvolvimento deste trabalho.

Recorremos numa fase inicial a uma revisão da literatura para obter uma base crítica de pesquisa sobre a temática em estudo que nos permitiu contextualizar e justificar a necessidade e pertinência desta investigação.

A Ordem dos Enfermeiros (OE), em 2006, definiu quatro eixos prioritários para a investigação em enfermagem: adequação dos cuidados gerais e especializados às necessidades do cidadão, educação para a saúde na aprendizagem de capacidades, estratégias inovadoras de inovação/liderança e formação em enfermagem no desenvolvimento de competências. Assim, esta investigação vai de encontro a um dos eixos: educação para a saúde na aprendizagem de capacidades que promovem programas de intervenção de investigação em áreas consideradas prioritárias, nomeadamente aspetos de saúde das populações relacionadas com dependência para o autocuidado e a necessidade de cuidados continuados, estilos de vida, qualidade de vida e ambiente.

No entanto mais do que educar para a saúde é desenvolver o potencial das pessoas “empowerment”, isto é dar poder às pessoas para a gestão do processo saúde e doença.

Também as Declarações de Alma Ata (1978) e Ottawa (1986), já apelavam para participação das pessoas e da educação para a capacidade de participação.

Preconizavam aumentar a capacidade dos indivíduos para controlarem a sua saúde, no sentido de a melhorar. Reconheceram a capacidade, direito e dever de autoafirmação, isto é o sujeito tornar-se proactivo, e ainda empreendedor para a mudança, criando “empoderamento” e responsabilidade. Capacitar o indivíduo, para a completa realização do seu potencial de saúde, para o controlo de fatores determinantes, mediante acesso à informação e oportunidades de aprendizagem sobre a saúde.

Esta reflexão e a procura de algumas respostas para a nossa inquietação, justificam o título desta dissertação, enquadrada no 1º Mestrado em Enfermagem de Reabilitação, da Escola Superior de Enfermagem do Porto.

Centrados nas evidências científicas descritas e desenvolvendo um pensamento sistemático de reflexão, bem como respondermos às nossas inquietações, colocamos como questão de partida para a nossa investigação: ***Como é que decorre o processo de aprendizagem de capacidades para a gestão do risco de infeção?***

Partimos com o objetivo geral: *Compreender como é que a pessoa aprendeu a desenvolver as suas capacidades para a gestão do risco da infeção*; de modo a alcançar a finalidade: ***Contribuir para a aprendizagem de capacidades efetiva para a gestão do risco de infeção na pessoa submetida a transplantação de progenitores hematopoiéticos.***

Neste contexto, e face ao cariz do objeto em estudo, decidimo-nos pelo paradigma qualitativo, com uma investigação de carácter exploratório e descritivo, pois somos da opinião que só assim conheceremos as vivências e experiências das pessoas no sentido de compreender o fenómeno em estudo.

O estudo foi realizado com pessoas transplantadas de progenitores hematopoiéticos, do serviço de STMO, o qual funciona no Instituto Português de Oncologia do Porto, no 11º piso do edifício A, de Janeiro a Julho de 2011, introduzindo-se dois momentos de colheita de dados, um antes da alta e outro após alta na residência da própria pessoa.

A amostra foi constituída por 12 participantes, de acordo com os seguintes critérios de inclusão: pessoas que realizassem transplantação de progenitores hematopoiéticos, com mais de 18 anos, com capacidades cognitivas de compreensão, que aceitassem participar no estudo e responder a duas entrevistas.

Escolhemos a entrevista semiestruturada e partimos já com um guião pré elaborado que nos conduziu a entrevista.

O guião foi estruturado em três partes: a 1ª parte apresentava a explicação do estudo, o objeto, objetivos e finalidade, bem como o respetivo consentimento informado, livre e esclarecido; a 2ª parte do guião da entrevista inquiria os aspetos sociodemográficos, clínicos e alterações ocorridas após a alta no domicílio, e a 3ª parte era constituída pelas questões, de acordo com cada objetivo planeado, foram formuladas questões para o 1º momento (antes da alta), e para o 2º momento (15 dias após a alta).

Em seguida transcrevemos e codificamos as entrevistas, com a designação, ex. E1, que corresponde à entrevista 1.

Para a análise e interpretação dos dados utilizamos a técnica de análise de conteúdo definida por Laurence Bardin. No conjunto das técnicas existentes utilizamos a análise categorial, agrupando o discurso dos participantes em categorias e unidades de registo, segundo critérios e agregados de acordo com as semelhanças e diferenças encontradas, procedendo-se à categorização em categorias temáticas.

Apresentamos os dados e resultados de acordo com o discurso dos participantes, sob a forma de quadros, onde mencionamos as categorias e as unidades de registo, que consideramos mais significativas para compreender a problemática em estudo. Em primeiro procedemos à caracterização dos participantes. Em seguida à análise e interpretação dos dados e resultados, de acordo com as categorias, subcategorias estabelecidas, e por último à discussão dos dados, confrontando com a literatura existente e consultada, retirando as conclusões que emergiram do estudo.

Organizamos esta dissertação em diferentes capítulos, com base nas diferentes etapas do processo de investigação. No capítulo I, intitulado de *a teoria para a aprendizagem...*, apresentamos o enquadramento do fenómeno da aprendizagem de capacidades na pessoa submetida a transplantação hematopoiética. *O desenho do estudo...* é desenvolvido no capítulo II e caracteriza-se pela descrição do enquadramento metodológico.

No capítulo III, denominado *da análise e interpretação sobre a aprendizagem ...*, centramo-nos na análise e interpretação dos dados. *Do processo de aprendizagem ...* enumerada no capítulo IV, referente à discussão dos resultados que surgiram nesta investigação e por último no capítulo V, *conclusões...*, ou seja as principais conclusões retiradas deste estudo e que contribuirão para a mudança

de algumas práticas e sugestões de melhoria da prestação de cuidados, no sentido de melhorar a sua qualidade e satisfação destas pessoas, sobretudo a segurança na minimização do risco.

Na realização deste trabalho garantimos o respeito pelos princípios universais da ética. Assim garantimos a confidencialidade ao longo do nosso percurso, durante todas as fases do processo, desde a seleção do problema, população e participantes, colheita de dados, análise e discussão dos dados.

Solicitámos uma autorização formal, com o parecer da orientadora e da instituição responsável pela investigação, à instituição onde realizamos o trabalho. Também elaboramos um documento com a explicação do estudo e o consentimento informado, livre e esclarecido para os participantes.

Este estudo visa dar um contributo na promoção da investigação, para enriquecer e melhorar os cuidados, traduzindo um desejo de questionar e de elucidar fenómenos a fim de aprender a compreendê-los e a utilizar os resultados, visando como beneficiários, em primeiro lugar, as pessoas sujeitas de cuidados, a sociedade e a própria profissão.

Pretendemos entender um dos conceitos utilizados na classificação internacional para a prática de enfermagem, isto é o foco de enfermagem - **aprendizagem de capacidades** e por conseguinte a forma como as pessoas participantes neste estudo a desenvolvem no que concerne à minimização do risco de infeção no domicílio.

Nesta visão, a Enfermagem deve ser capaz de produzir conhecimento científico, que habilite os enfermeiros a implementar uma prática baseada na evidência científica, uma vez que a qualidade e a importância do exercício profissional especializado dependem em larga medida deste percurso.

CAPITULO I

A TEORIA PARA A APRENDIZAGEM...

“A teoria permite o conhecimento ... a possibilidade de partida ... e de tratar um problema”
Edgar Morin

A revisão da literatura é o passo crucial na construção efetiva de um trabalho de investigação, é a busca de informação de evidência científica para a problematização de um projeto de pesquisa a partir de referências publicadas, analisando e discutindo as contribuições culturais e científicas. Tem como objetivo conhecer publicações sobre o mesmo assunto, isto é conhecer o estado da arte sobre o objeto que se pretende estudar (Strehl, 2008).

Para Marconi e Lakatos (20019 e Eco (2007), essa revisão da literatura constitui uma excelente técnica para fornecer ao pesquisador a bagagem teórica, o conhecimento, e o treino científico que habilitam a produção de trabalhos originais e pertinentes.

Após a delimitação do problema em estudo - **aprendizagem de capacidades**, procuramos o conhecimento através da pesquisa bibliográfica, em livros, artigos científicos, dissertações, teses e bases científicas (Medline, Google Académico, Scirus, Scielo, Pubmed, Eric, ICBAS), procurado através das palavras chave: enfermagem; transplante de progenitores hematopoiéticos; aprendizagem de capacidades e risco de infeção.

A revisão bibliográfica apontou-nos para uma outra relevância da problemática em estudo. A maioria dos artigos encontrados são centrados em áreas médicas e ou sentimentos vivenciados pelas pessoas transplantadas. Outros vivenciam a aprendizagem de capacidades noutras áreas, e ainda outros que focam a gestão do

risco de infeção noutro âmbito. Não se encontraram artigos que discutiam ou investigavam a aprendizagem de doente, a aprendizagem cognitiva e muito menos a aprendizagem de capacidades.

Por outro lado sendo a nossa formação profissional na área da especialização em enfermagem de reabilitação, e, tendo em conta que a regulamentação das competências para o exercício profissional dos enfermeiros especialistas nesta área, pela OE, "maximiza a funcionalidade desenvolvendo as capacidades da pessoa" (artigo 4º do Regulamento).

Situarmo-nos neste objeto de estudo, pareceu-nos que seria uma oportunidade e um desafio. Uma oportunidade porque nos possibilita o desenvolvimento de saberes sobre a aprendizagem de capacidades, e, um desafio porque nos cria a possibilidade de otimizarmos a acessibilidade à informação destas pessoas, para a gestão do risco de infeção.

O desenvolvimento da qualidade dos cuidados, nomeadamente dos padrões de qualidade de enfermagem, apontam para a necessidade dos sistemas de informação em enfermagem e da linguagem classificada, CIPE¹.

Nos conceitos apresentados a aprendizagem, a aprendizagem cognitiva e a aprendizagem de capacidades, emergem como desafios para a nossa investigação neste mestrado. Procuramos informação que pudesse estar associada ao desenvolvimento deste conceito no terreno.

Esta etapa foi morosa e difícil, pois tivemos de selecionar a informação de acordo com o nosso propósito, valorizando o teor científico e as datas recentes, última década. Por último selecionámos os temas descritos neste capítulo, os quais consideramos importantes para consolidar o nosso estudo.

¹ CIPE - Classificação internacional para a prática de enfermagem

1.1. A Aprendizagem de Capacidades

“A verdadeira aprendizagem acontece quando temos a certeza que ela será útil. E que nos tornará mais capacitados para atuarmos numa sociedade que exige: prontidão, habilidades e competência”.

Ana fraga

Vivemos numa sociedade de aprendizagem, na qual aprender constitui uma exigência social crescente que conduz ao desafio de converter informação em conhecimento (Pozo, 2002). A aprendizagem é um processo indispensável para o desenvolvimento pessoal, cultural e mesmo económico das pessoas. Cria potencial de autonomia. Esta exigência crescente de aprendizagem produz-se no contexto de uma sociedade do conhecimento, que exige que as pessoas aprendam cada vez mais coisas, e que as aprendam no âmbito de uma nova cultura, isto é uma nova forma de conceber e gerir o conhecimento numa perspetiva cognitiva e social (Bandura, 2005) e profissional, cívica e ética (Pires, 2002).

A Enfermagem detém um longo percurso histórico no que concerne à educação para a saúde das populações, quer pela formação, quer pela prática dos cuidados (Saarmann, Daugherty, Riegel, 2000). O desenvolvimento de capacidades na pessoa e todos os processos de informar estão inerentes ao seu exercício profissional (OE, 2011). Os enfermeiros são educadores por excelência (Rodriguez Palmero et al., 2011). Constituem um grupo profissional com especial relevo na promoção da saúde, no empoderamento e nesse sentido com reconhecida evidência nos aspetos da saúde e economia da saúde (Fernandes et al, 2011).

Na realidade, produzir alterações nos estilos de vida envolve processos de aprendizagem acerca das necessidades. Conseguir motivar as pessoas, identificando os recursos que recebem para mudar e finalmente sustentar essas mudanças, deve constituir uma preocupação premente dos enfermeiros e instituições. A comissão conjunta de acreditação das organizações de saúde, responsáveis pela sua regulamentação, exigem evidências de que os doentes foram bem informados e orientados (Saarmann, Daugherty, Riegel, 2000).

A aprendizagem de capacidades, caracteriza-se por um processo iniciado com a aquisição de conhecimentos. Estes têm significado, para o sujeito e onde o conhecimento prévio fica mais rico, mais diferenciado e elaborado (Valadares e Moreira, 2009), transformando-se em comportamentos adequados à saúde.

Segundo a CIPE (2010), a aprendizagem de capacidades é a aquisição de atividades práticas associadas a treino, prática e exercício, pressupõe o processo de informar, que consiste em “comunicar algo ou alguma coisa a alguém”, no processo de instruir, que consiste em “fornecer informação sistematizada sobre alguma coisa”, no processo de interpretar o aprendido“ que consiste em compreender como o sujeito compreende e explica o como fazer e o porquê, e, finalmente o processo de treinar que consiste em “desenvolver e treinar a capacidade ou habilidade sobre alguma coisa”.

Na pessoa com doença crónica, a aprendizagem é crucial. Desde a aprendizagem cognitiva à aprendizagem de capacidades, constituem-se formas de aprender, cujos resultados podem ter um valor incalculável, para a sua saúde e para a economia do próprio e do sistema de saúde. Possibilidade de escolha, autodeterminação e *empowerment* são aspetos importantes a trabalhar com as pessoas com doença crónica para incrementar a sua tomada de decisão sobre os processos de saúde (Deegan e Drake, 2006).

A aprendizagem de capacidades para a gestão do risco de infeção na pessoa submetida a transplantação de progenitores hematopoiéticos (TPH) é primordial e crucial para a diminuição da morbilidade e mortalidade, prevenção de infeções e especialmente o sucesso do tratamento. Capacitar a pessoa de modo a gerir o risco de infeção, assume uma extraordinária importância, constituiu-se como um direito e bem-estar social.

Segundo Pinto (2011, p. 255), “a cidadania é uma construção social dinâmica que se reporta ao conjunto de direitos e de deveres que um membro de uma comunidade ou sociedade possui enquanto tal”. De acordo com a teoria de Marshall, a cidadania comporta três tipos de direitos: civis (exercício das liberdades individuais) políticos (exercício do poder político, votar e ser eleito) e sociais (direito à participação e ao bem-estar social), (Cit. Por Pinto, 2011, p. 255).

No processo que o autor designa de capacitação, significa a tomada de consciência sobre o problema, o seu envolvimento, a identificação de recursos/capacidades e a participação para agir. Dai que a informação acerca dos

cuidados a ter com a sua própria saúde é fundamental. A informação deve ser sistematizada e planeada, facilitando a programação dos cuidados necessários após a alta, permitindo que a pessoa se consciencialize sobre a importância na vigilância de sintomas e na capacidade para agir em conformidade.

Portanto devemos ajudar as pessoas através da informação. Proporcionar-lhes dados que as capacitam para a sua compreensão e decisão sobre os processos de saúde, que lhes permitem uma assimilação crítica da informação (Pozo e Postigo, 2000). Desenvolver a aquisição de capacidades e modos de pensamento, que lhes permitam utilizar estrategicamente a informação que recebem, para que possam converter essa informação, em conhecimento verdadeiro (Morin, 2001) e útil.

No entanto para tal há necessidade de saber ensinar. Saber ensinar não é transferir conhecimento, mas criar as possibilidades para a sua própria construção (Freire, 2002).

Toda a atividade intencional conducente a aprendizagens relacionadas com a saúde/doença, produzindo mudanças no conhecimento e compreensão, pode influenciar ou clarificar valores e pode facilitar a aquisição de capacidades, conduzindo a modificações de comportamento e estilos de vida (Whitehead, 2004).

Educar não é ensinar; educar é levar o outro a aprender, para que este se desenvolva. A combinação de experiências de aprendizagem estruturadas para facilitar as adaptações voluntárias de conduta, (Patrício, 2001), devem ser planeadas e implementadas com ajuda, assistência e apoio do educador, atribuindo à pessoa o papel principal, tendo em conta os seus objetivos, as suas atitudes, os seus valores e as suas habilidades (Greene e Morton, 1988).

O educador, antes centro das informações e conhecimentos, adquire habilidade de mediador ou orientador, transmitindo os conteúdos envasados por várias teorias de aprendizagem, considerando os conhecimentos prévios da pessoa (Gomes et al, 2010). No contexto socioeducativo, formalizaram-se teorias de ensino/aprendizagem como forma de eternizar e melhorar a transferência do conhecimento.

Cada teoria dá contributo para a aprendizagem, a comportamentalista, destaca que se aprende por modelo, vendo-se fazer; enquanto a construtivista considera o meio e suas interações muito importantes para o processo de aprendizagem; por sua vez a sociointeracionista, considera que a troca de informações, experiências e objetivos, leva ao processo de aprendizagem; a

racionalista dá ênfase a aprendizagem de dentro para fora, sendo o educador facilitador do processo e por último a significativa refere que o conhecimento adquirido é um acréscimo ao conhecimento prévio, realçando a importância da motivação (Gomes et al, 2010).

Nenhuma teoria é mais válida do que outra, complementam-se de acordo com os objetivos desejados. De acordo com as características de cada uma, a aprendizagem significativa é a que mais se adequa para dar resposta à nossa inquietude, já que os significados vão sendo captados e interiorizados progressivamente, onde a linguagem e a interação pessoal são muito importantes (Moreira et al, 2005).

O Conselho Internacional de Enfermagem ICNP/CIPE® caracteriza aprendizagem como um processo de adquirir conhecimento, competências *por meio de estudo sistemático, instrução, prática, treino ou experiência*. Subdividem em aprendizagem cognitiva que se define por: *aquisição de capacidades de resolução de problemas, associados à inteligência e ao pensamento consciente*. E em aprendizagem de capacidades definida como: *aquisição do domínio de atividades práticas associada a treino, prática e exercício* (CIPE, 2011).

A informação proporcionada a pessoas doentes, em situação de hospitalização pode promover a aquisição de conhecimentos, desenvolver capacidades e conduzir a modificações dos estilos de vida e comportamentos válidos na questão dos ganhos em saúde. Segundo Phaneuf (2001) os enfermeiros ensinam a pessoa e sua família, no desempenho de atividades imprescindíveis na sua vida diária, nomeadamente na conceção de saúde atual. É importante acompanhar o ritmo e estilo de aprendizagem da pessoa (Phaneuf, 2001).

Ao efetuarmos uma boa informação, e, a partir do momento em que exista a interiorização e entendimento e do benefício dessa orientação, estamos a garantir um conhecimento concreto que lhe permite decidir. Devemos ter ideias bem estruturadas sobre o que se vai ensinar (González, 1998) e ainda que a equipa comunique e siga as linhas que devem “informar” o processo. No processo de aprendizagem deve sempre ativar-se a motivação conduzindo à autonomia e capacidade de decisão. (Phaneuf, 2001; Bandura, 2005; Rodriguez Palmero et al., 2011).

Uma das metas essenciais na aprendizagem, para poder atender às novas exigências, seria, portanto, fomentar na pessoa capacidades de gerir o conhecimento.

Para um processo de aprendizagem, mais eficaz e autónomo, há que recorrer à flexibilidade e estratégias adequadas de forma a tornar a pessoa capaz de enfrentar novos e imprevisíveis desafios presentes em cada dia e superar as adversidades.

Várias são as estratégias e fatores que promovem e influenciam a aprendizagem. Segundo Phaneuf et al (2005), a entrevista de informação e de ensino é uma estratégia pedagógica a utilizar para educar a pessoa cuidada, para aprendizagem de capacidades, de modo a torná-la o mais independente possível no autocuidado e na responsabilização do seu processo de saúde/doença.

Para Bandura (2005) devemos trabalhar a persuasão verbal, o encorajamento do profissional incutindo sentimentos de eficácia, em que apesar do tempo que a pessoa possa levar para desenvolver a ação, ela vai ser capaz. Ainda trabalhar os estados psicológicos experimentados em certas situações, que podem ser interpretados pela pessoa como dificuldade para conseguir o resultado final, bem como trabalhar as manifestações somáticas de *stress* que muitas vezes as pessoas associam à ausência de capacidade.

Para Phaneuf et al (2005) o estabelecimento de uma relação de proximidade, a comunicação eficaz e efetiva, a determinação de habilidades psicomotoras, cognitivas e psicossociais devem ser feitas individualmente de forma a dar suporte e estruturar todo o processo de aprendizagem. Deve atender-se ao conforto da pessoa, ao cansaço e deve iniciar-se pelo mais simples e conhecido, prosseguindo para o mais complicado e desconhecido. Outra estratégia a utilizar é o uso de exemplos, desenhos e comparações.

São fatores que influenciam a aprendizagem das pessoas para cuidar da sua saúde, a idade, o género, o estado de saúde e o nível de escolaridade (Gusmão e Junior, 2006). As vivências dos processos de saúde ou doença, as percepções, valores e crenças em saúde, inclusivamente as formas de vida, de trabalho e de saúde (Cramer, 1991; Bandura, 2005). E ainda, a política de saúde, o acesso ao serviço de saúde, o tempo de espera e de atendimento, e, finalmente, o relacionamento com a equipe de saúde (Cramer, 1991; Gusmão e Junior, 2006).

Assim, por ocasião da alta hospitalar, a pessoa deverá estar apta para assumir as ações necessárias para a continuidade do tratamento, lidar com as consequências e retomar a sua vida, o que implica a aquisição de novos conhecimentos e habilidades, adaptar-se às condições impostas pela terapêutica,

reunir os recursos necessários e envolver-se, comprometendo-se no processo de recuperação (Phaneuf et al, 2005).

Para tal, os enfermeiros devem conhecer as suas necessidades, capacidades, limitações e dificuldades, conduzindo-os nesta experiência como elementos ativos do processo e não meros espectadores das ações, no sistema de apoio/educação (Lacerda et al, 2010).

A aprendizagem exige, no mínimo, a aquisição capacidades, para a gestão do conhecimento ou seja, a capacidade de adquirir informação, interpretá-la e compreende-la (Pozo e Postigo, 2000), de forma a torná-la numa aprendizagem significativa.

De acordo com Pozo e Postigo (2000) e Lisboa e Junior, Coutinho (2010), promover uma aprendizagem significativa e crítica é um dos pressupostos e princípios do conhecimento que influenciam a aquisição significativa de novos conhecimentos (Moreira, 2010), como podemos observar na figura seguinte.

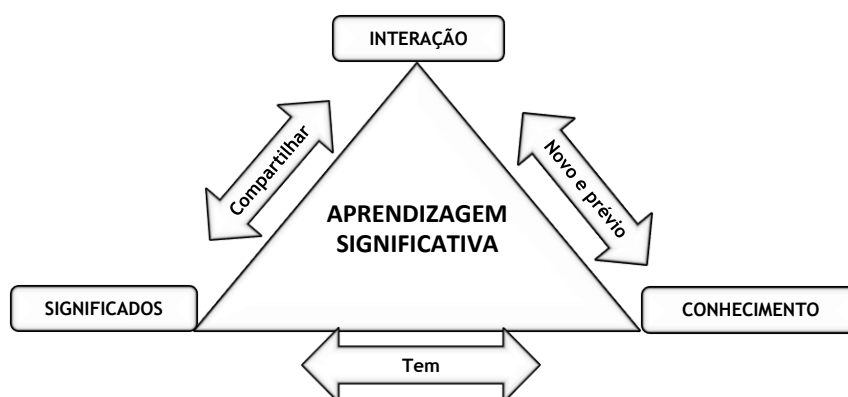


FIGURA 1: APRENDIZAGEM SIGNIFICATIVA (ADAPTADO DE MOREIRA, 2010)

Para os casos que estudamos, o elevado risco de infeção, as medidas de isolamento e proteção, nomeadamente os cuidados de higiene pessoais, do ambiente e da alimentação a que estas pessoas são sujeitas, a compreensão destes processos e a decisão dos próprios são fulcrais à gestão do risco de infeção, e, para o sucesso do tratamento.

Em síntese, é muito importante comunicar com os doentes, com vista à transmissão de informação necessária à gestão dos processos de saúde e doença (Phaneuf, 2001). Teoricamente, uma informação eficaz pode empoderar os doentes, contribuindo para uma melhor compreensão do seu mundo e para as suas

melhores escolhas. Para que exista uma tomada de decisão efetiva, a informação é essencial: dá-lhe poder para controlar a situação e coloca-o na posição mais confortável para conhecer aquilo que é esperado (Fernandes et al, 2011). A ausência de informação adequada limita as escolhas do doente tornando o seu processo de doença confuso e stressante (Dreeben, 2010).

A aprendizagem da pessoa, quer no domínio cognitivo quer no domínio das capacidades, pressupõe um trabalho informativo/instrutivo, centrado na própria pessoa de forma a envolvê-la de forma ativa, desde o início e em toda a continuidade dos cuidados.

Implica um plano educativo, que deve ser direcionado por resultados em saúde, para o qual deve existir informação adequada, instrução, e envolvimento na ajuda para descobrir a inerente capacidade para a decisão (Dreeben, 2010).

Por parte dos enfermeiros, a finalidade desta aprendizagem, deverá ser de capacitar as pessoas para a gestão do risco, de modo a criar oportunidades para que se sintam habilitados, levando à independência e confiança nas suas capacidades de modo a satisfazer as suas necessidades fundamentais (Fernandes et al, 2011).

1.1.1. A família enquanto recurso para a aprendizagem

As pessoas necessitam da família ou cuidador informal para o auxílio de algumas atividades da vida diária, devido à sua fragilidade de resposta do sistema hematológico e suscetibilidade a infeções.

As famílias constituem ótimo recurso para os cuidados no domicílio, daí a importância de informar a família de acordo com as suas necessidades. Explorar este recurso é imperativo para o sucesso dos cuidados. Este recurso é muito importante tanto para o enfermeiro que agiliza e torna possível a alta clínica, quanto para a pessoa e família, dado que se sentem mais seguras e confiantes no regresso ao domicílio.

Como refere Paúl e Ribeiro (2011) a família e amigos são parte integrante das redes de apoio social, pela capacidade de proporcionar um bem-estar subjetivo, que vai desde a partilha da intimidade, ao apoio e socialização.

Cuesta (2004) é da opinião que a família bem instruída adaptar-se-á melhor às mudanças produzidas pelas situações de crise e desempenhará melhor o seu papel se tiver conhecimentos e capacidades para gerir as situações.

Cuidar de um familiar é uma tarefa complexa. Exige uma aprendizagem constante. Esta é direcionada para as necessidades físicas, biológicas, sociais e emocionais e contextualizada no nível de dependência da pessoa que é objeto de cuidados. A eficácia na satisfação de necessidades, quaisquer que sejam, decorre em muito, da sua identificação, num quadro da vertente domiciliária dos cuidados continuados estabelecidos através de uma abordagem holística e multidisciplinar (Louro, 2009).

Uma alta oportuna, não sujeita a pressões, nem precoce e bem planeada, em condições de preparar as pessoas, a família e os cuidadores para responder a desafios do cuidar e de envolver as redes de apoio social, será um forte contributo para melhorar a qualidade de vida das pessoas, nomeadamente as deste estudo. Acreditamos que um bom planeamento da alta hospitalar é essencial para assegurar o sucesso da continuidade de cuidados, já estudado por (Cuesta, 2004; Petronilho, 2007).

Ao enfermeiro cabe a responsabilidade deste processo, sendo a sua posição privilegiada na gestão deste processo. Este contacta diariamente com a pessoa e sua família, podendo aperceber-se das suas necessidades, preocupações e dificuldades.

Consideramos tal como Atkinson e Murray (1989) que o enfermeiro deverá fornecer à família todas as informações e interpretações de assistência em enfermagem, esta deverá ser informada sobre o diagnóstico, prognóstico e as mudanças ocorridas no decurso da doença, bem como os cuidados essenciais a receber no domicílio.

Rice (2004), e Araújo (2010), enfatizam essas responsabilidades dos enfermeiros, na promoção e desenvolvimento de capacidades, isto é têm a função de informar, instruir, interpretar e treinar.

Uma família envolvida no processo de cuidados é essencialmente uma família esclarecida e cooperante, certamente mais tranquila, sentindo-se útil e importante a cuidar daqueles que são na sua maioria das vezes, a sua razão de ser e existir (Martins, Santos, 2002; Hanson, 2005).

1.1.2. Do enfermeiro especialista em reabilitação à aprendizagem de capacidades

A enfermagem de reabilitação, visa promover o diagnóstico precoce e ações preventivas, de forma a assegurar a manutenção das capacidades funcionais das pessoas, de modo a prevenir complicações e evitar incapacidades, assim como proporcionar intervenções terapêuticas que visam melhorar as funções residuais, manter ou recuperar a independência nas atividades de vida (APER, OE, 2010).

No entanto, também intervém na educação das pessoas e pessoas significativas, no planeamento da alta, na continuidade dos cuidados e na reintegração das pessoas na família e na comunidade, proporcionando -lhes assim, o direito à dignidade e à qualidade de vida (OE, 2010). Transmite informação, instrui acerca dessa informação, no sentido de desenvolver capacidades e potenciar empoderamento para a tomada de decisão (APER, 2010).

Os cuidados de enfermagem gerais e os específicos de reabilitação devem dar resposta às necessidades cognitivas, emocionais, comportamentais e informativas das pessoas. Há uma maior preocupação com a humanização e globalização dos cuidados e com a informação transmitida, oferecendo-a de uma forma detalhada para que conheçam a doença e seus tratamentos, bem como as suas consequências, de modo a minimizar as dificuldades sentidas, no regresso ao domicílio.

O enfermeiro de reabilitação pela sua componente específica é fundamental na vida destas pessoas e suas famílias, pois é quem educa, ensina, assiste, supervisiona, escuta e esclarece dúvidas, bem como executa técnicas que promovem a funcionalidade, prevenindo, reduzindo e adiando incapacidades, contribuindo para uma melhor gestão do risco de infeção, através da aprendizagem de capacidades das pessoas e consequentemente a sua melhor qualidade de vida (OE, 2010).

Este concebe, implementa e monitoriza planos de enfermagem de reabilitação diferenciados, baseados nos problemas reais e potenciais das pessoas, tem competências para tomar decisões na promoção da saúde, prevenção de

complicações (OE, 2010) e ainda treino de atividades diárias e ensino sobre a otimização ambiental de modo a gerir o risco de infeção (APER, 2010).

Segundo a APER os enfermeiros especialistas em enfermagem de reabilitação têm dado uma grande contribuição na prevenção de complicações e no desenvolvimento da independência, conduzindo a ganhos em saúde, nomeadamente na diminuição da necessidade de recurso aos cuidados de saúde, diminuição do recurso a episódios de urgência e reinternamentos, também no aumento da independência das pessoas e suas famílias, com consequente diminuição da morbilidade e de apoios sociais. Sendo assim este é fundamental para a aprendizagem de capacidades da pessoa

Reabilitar a pessoa transplantada devido à complexidade desta modalidade terapêutica torna-se um processo difícil e complicado, obrigando para tal a coragem e cooperação de toda a equipa multiprofissional, bem como da pessoa e da sua família. Pelo que, das competências específicas dos enfermeiros especialistas em enfermagem de reabilitação, salientamos: a capacitação da pessoa, assim como, a maximização do desenvolvimento das suas capacidades (OE, 2010).

A reabilitação precoce através do desenvolvimento das capacidades da pessoa tem como objetivo prevenir complicações no pré transplante, transplante e pós transplante, nomeadamente gerindo o risco de infeções oportunistas.

A pessoa tem direito a receber os cuidados apropriados ao seu estado de saúde, no âmbito dos cuidados preventivos, curativos, de reabilitação e terminais. Contudo, medidas economicistas levam a internamentos cada vez mais curtos o que remete os enfermeiros para a necessidade de programar cuidados que visem a promoção da autonomia, autocuidado e independência da pessoa transplantada num curto espaço de tempo.

Os internamentos reduzidos podem dificultar a aprendizagem e treino de capacidades, podendo resultar em maiores constrangimentos da pessoa na adaptação à sua condição de doença, sendo também um obstáculo à identificação de necessidades da pessoa e sua família.

1.2. Risco de Infeção

“Não seremos limitados pela informação que temos. Seremos limitados por nossa habilidade de processar esta informação”
Peter Drucker

A complexidade da TPH, provoca severos efeitos colaterais e complicações graves, sendo considerado um procedimento agressivo. Dado ao elevado risco de infeção, as medidas de isolamento e proteção nomeadamente os cuidados de higiene pessoais, do ambiente e alimentação são de extrema importância e vitais. A gestão do risco de infeção é capital para o sucesso deste tratamento (Chawia, 2009; EBMT, 2010).

A gestão do risco de infeção pela sua importância, pressupõe um envolvimento e comprometimento de todos os implicados neste processo, os profissionais, as pessoas e suas famílias, de um modo eficaz, programado, sistemático e contínuo.

Geralmente quase todas as pessoas apresentam febre após o período de condicionamento e estão suscetíveis a apresentar infeções graves. Neste período devido ao regime de condicionamento, a pessoa fica imunodeprimida, em aplasia, mais suscetível a infeções, necessitando de medidas de proteção do ambiente, rigorosas (Saboya, 1998; Chawia, 2009).

1.2.1. As Infeções

É essencial para a intervenção apropriada na prevenção e controlo da infeção uma compreensão do processo da doença infecciosa. Em primeiro lugar deve haver um agente causal, ou patogénico. Este pode ser bactéria, vírus, fungo, rickettsia, protozoário e helminto (Rotter e Eckstein, 1990). Deve haver um reservatório onde se encontra o agente. Este pode ser animado (humano ou animal) ou inanimado (solo, água, soluções intravenosas, equipamentos, entre outros. Os reservatórios

humanos podem ser pessoas com uma infeção clínica aguda ou pessoas transportadoras (assintomáticos) que acolhem o agente infeccioso mas não desenvolvem a infeção.

O agente deve ter um meio de saída do reservatório. Se o reservatório é humano, a saída é através do trato respiratório, trato gastrointestinal, trato genito-urinário, lesões da pele ou na placenta. Após a sua saída do reservatório, este precisa de um modo de transmissão para um hospedeiro. A transmissão pode ser por contato direto, por veículo transportado e pelo ar ou por vetores. A transmissão por contato direto, ocorre quando há disseminação da infeção vinda da fonte para o recetor, isto acontece quando há contato físico ou derrame sobre a pele do recetor.

A transmissão por contato indireto, por partículas, por via aérea, por um veículo comum e por vetores. Por contato indireto, tem um objeto intermediário que serve de ponte entre a fonte e o recetor. Este intermediário pode ser as mãos contaminadas, de uma pessoa que teve contato com uma fonte infectada. Por partículas, ocorre quando um agente infeccioso é expelido do reservatório sob a forma de partículas, como acontece na tosse ou espirro. Por via aérea, ocorre quando um agente infeccioso expelido permanece sob a forma de gotas ou pó no ar. Por um veículo comum, ocorre quando um veículo inanimado contaminado atua como intermediário para o agente infeccioso, a partir da fonte de múltiplos hospedeiros. Por vetores, ocorre quando há um intermediário animado da fonte para o recipiente.

Quando o agente infeccioso foi transmitido a um hospedeiro, deve conseguir entrar nele. As portas de entrada, são semelhantes as portas de saída do reservatório, mencionadas anteriormente e incluem o trato respiratório, trato gastrointestinal, o trato genito-urinário e penetram na pele ou nas mucosas.

Por fim, o passo final no processo depois da inoculação do hospedeiro é a maturação e multiplicação do agente infeccioso. No entanto a sua entrada para o hospedeiro, não implica que o agente prolifere e provoque infeção. Esta depende da dose do agente e da suscetibilidade do hospedeiro.

O corpo humano saudável é extremamente resistente, contudo quando estão comprometidas os mecanismos de defesa biológicos, um agente infeccioso tem uma possibilidade muito maior de provocar uma infeção, o que é muito comum nas pessoas com imunidade comprometida. Na figura seguinte podemos ver o processo da doença infecciosa.



FIGURA 2: O PROCESSO DA DOENÇA INFECCIOSA (ADAPTADO DE ROTTER E ECKSTEIN, 1990)

As pessoas que realizaram transplante de progenitores hematopoiéticos (TPH) têm uma maior suscetibilidade a infeções, nomeadamente pelos fatores do recetor, já mencionados acima na figura.

As infeções continuam a ser uma das principais causas de morbilidade e mortalidade, nos TPH e o risco varia de acordo com o período transcorrido e o tipo de transplante realizado (Brunstein e Bittencourt 2008). O período de neutropenia que compreende os primeiros trinta dias do tratamento, é o mais vulnerável em relação às infeções, no entanto a cobertura antimicrobiana tem alterado a incidência e a prevalência dos agentes microbianos nas últimas décadas (Naoum et al, 2002, Chawia, 2009).

As infeções, podem ocorrer em qualquer tipo e em qualquer fase do transplante e podem ser causadas por qualquer categoria de agente microbiano (bactérias, fungos, vírus ou parasitas (Nucci e Maiolino, 2000; Chawia, 2009).

Os componentes básicos da defesa do organismo são: a pele e as membranas mucosas, a imunidade celular específica (linfócitos T e B) e a inespecífica (fagócitos, células Natural Killer) e os componentes da imunidade humoral, representados pelas imunoglobulinas e fator complemento (Nucci e Maiolino, 2000). A infeção é o resultado de uma mudança no equilíbrio entre as defesas do

hospedeiro e a patogenicidade de microrganismos (Nucci e Maiolino, 2000; Chawia, 2009).

O compromisso das defesas do hospedeiro, devem-se a lesões na barreira da mucosa oral e gastrointestinal (mucosite), a ruturas da barreira intertegumentar, a redução do número e funcionalidade dos neutrófilos e a diminuição, desarranjo da imunidade humoral e celular (Saboya, 1998, Saboya et al, 2010).

São vários os fatores predisponentes, relacionados à doença de base, às células progenitoras infundidas, à fase de aplasia, à fase pós pega e às complicações do transplante após o dia ≥ 100 , que influenciam o perfil das infeções que afetam as pessoas submetidas a transplantação de progenitores hematopoiéticos (TPH). Também o tratamento com quimioterapia ou radioterapia intensa, seja no condicionamento do transplante ou antes dele, afeta o sistema imunológico (Saboya, 1998; Chawia, 2009; Saboya et al, 2010).

Os tipos e a severidade das infeções diferem de caso para caso, de acordo com alguns fatores, nomeadamente os fatores do hospedeiro, o tipo de transplante (alogénico versus autólogo; sangue periférico versus medula óssea), o grau de histocompatibilidade entre dador e o recetor, a imunoprofilaxia para a DECH, o grau clínico da DECH, a idade da pessoa, o género do dador, a doença que indicou o transplante e o regime utilizado no condicionamento e a neutropenia prolongada, influenciam o risco de infeção (Saboya, 1998; Pasquini, 2001).

As complicações podem ser classificadas, em agudas ou crónicas, sendo as agudas, as que ocorrem desde o início do regime de condicionamento, ou seja do dia (- x) e até aproximadamente ao dia (+ 100) após o transplante, e as crónicas as que ocorrem a partir do dia (+ 100), após o transplante (Saboya et al, 2010).

As complicações agudas dependem da agressividade do regime de condicionamento e do grau de lesão endotelial provocado por ele, bem como da fase da doença de base na época do transplante, das condições clínicas da pessoa e do tipo de transplante realizado (autólogo ou alogénico, aparentado ou não, de medula óssea ou de sangue periférico) (Chawia, 2009; Saboya et al, 2010).

1.2.2. Os Tipos de Infeção

As infeções comuns na TPH, podem ser de origem bacteriana, vírica, fúngica e parasitária, e podem classificar-se em quatro fases distintas da TPH: fase pré-transplante; fase pós-transplante inicial de 0-30 dias, fase pós-transplante crítica de 3-10 dias e fase pós-transplante tardio ≥ 100 dias, resumidas na tabela (1).

Transplantação de progenitores hematopoiéticos				
Fases	1ª fase - pré	2ª fase 0-30 d	3ª fase 3-10 d	4ª fase ≥ 100 d
Transplante	pré	pós-inicial	pós-crítica	pós-tardia
Períodos	neutropenia	aplasia	pós-pegas	pós-transplante
Localização	pele, mucosas e CVC	pele, flora, órgãos e CVC	pele, mucosas, órgãos e CVC	mucosas, órgãos e CVC
Infeções	Bacterianas	muito frequentes	muito frequentes	frequentes
	Víricas	frequentes	frequentes	muito frequentes
	Fúngicas	pouco frequentes	muito frequentes	frequentes
	Parasitas	pouco frequentes	pouco frequentes	pouco frequentes

TABELA 1: INFEÇÕES MAIS FREQUENTES (ADAPTADO DE CHAWIA, 2009)

Durante a 1ª fase pós-transplante, as infeções são muito heterogêneas, sendo as bacterianas as mais incidentes, envolvem normalmente a pele, tecidos moles, cavidade oral e trato urinário, bem como do CVC. As complicações infecciosas neste período devido à neutropenia profunda, são muito frequentes por bactérias.

Na 2ª fase em consequência do período de neutropenia mais prolongado, as infeções são de origem bacteriana e fúngica, envolvem a pele, flora oral, flora gastrointestinal e as pneumonias, pelo que a profilaxia antimicrobiana e antifúngica é muito usada nesta fase.

Na 3ª fase são mais comuns as infeções virais devido à neutropenia grave sendo as mais problemáticas e na 4ª fase as infeções são muito heterogêneas sendo as mais complicadas, as virais, além da doença enxerto contra hospedeiro e da sua extensão (pele e/ou trato esófago-gastro-intestinal e órgãos).

As infeções dos cateteres de longa permanência, devido ao seu grande uso, podem estar presentes em todas as fases e são muito frequentes as bacteriemias

primárias (Nucci e Maiolino, 2000; Chawia, 2009). O tratamento com antibióticos soluciona o problema, contudo em alguns casos, há a necessidade da retirada do cateter (Jesus e Secoli, 2007).

O controlo de infecção em TPH, faz-se pelo uso profilático empírico antimicrobiano na fase de aplasia, com a terapia antibiótica, antifúngica, anti-vírica e antiparasitária no controle das infecções bacterianas, fúngicas, víricas e parasitárias, respetivamente, bem como, utilização de medidas protetoras de isolamento e cuidados especializados profissionais e rigorosos (Aquino e Sanna, 2001; Ezzone, 2009).

A incidência global de infecção observada por diversos grupos internacionais e nacionais que realizam a TPH, oscila entre 80 e 90%. Por esta razão, o conhecimento sobre o largo espectro de síndromes infecciosas, que ocorrem após a TPH, tem crescido muito ao longo das décadas. Os avanços diagnósticos, as estratégias para prevenir e tratar as infecções que colocam o transplantado em risco, tem melhorado a sobrevida global e tornaram a TPH um tratamento relativamente seguro (Young e Jordan, 1978; Saboya, 1998; Jesus e Secoli, 2007; Chawia, 2009).

A mortalidade relacionada com os transplantes tem reduzido nos últimos anos, sendo que nos 100 dias após o transplante é de 10% a 40%, nos transplantes alogénicos e 5% a 20% nos autólogos. Nos autólogos a mortalidade é na maioria das vezes, devido à atividade da doença e nos alogénicos é devida a complicações do transplante, onde se destaca a infecção (Nucci e Maiolino, 2000).

O conhecimento das diferenças básicas entre os tipos de transplante e suas diferentes fases, em termos de imunodepressão, é muito útil para se instituir medidas profiláticas ou terapêuticas, contra as infecções que ocorrem no período pós-transplante. O conhecimento dessas associações orienta a abordagem inicial, tanto do ponto de vista diagnóstico como de terapia profilática empírica (Nucci e Maiolino, 2000).

Para o transplantado, o diagnóstico precoce do síndrome infeccioso é fundamental. Muitas vezes, o único sinal sugestivo é a febre pelo que a introdução ágil de antimicrobianos é crucial. Nem sempre o agente etiológico é identificado e a infecção permanece de origem indeterminada.

Juntamente com a evolução da técnica de transplantação verificou-se uma maior preocupação, com as manifestações infecciosas. Houve necessidade de aprimorar os laboratórios, definir profilaxias, aperfeiçoar os cuidados com o

ambiente protetor da pessoa, e, acima de tudo o espírito crítico, para identificar problemas e características peculiares desta população (Saboya, 1998, Dulley, 2000 e Saboya et al, 2010).

Esforços no sentido de diminuir o risco de contaminação incluem normas rígidas. As pessoas são hospitalizadas em unidades de isolamento, em quarto com fluxo de ar laminar, porque necessitam de um ar renovável e isento de microrganismos. Embora controversa e de custo elevado, para alguns autores, as culturas de vigilância são essenciais para detetar aquisição de germes resistentes e possibilitar ajustes na profilaxia com antibióticos (Nucci e Maiolino, 2000).

A TPH pressupõe modificações de hábitos alimentares, higiene, ambiente, convívio social e medidas de isolamento de forma a reduzir ao máximo as infeções (Lacerda et al, 2007; EBMT, 2010). Pressupõe cuidados de uma equipe multidisciplinar altamente treinada, com o objetivo de reduzir o risco de infeções e de outras complicações (EBMT, 2010).

Porém a recuperação das defesas do hospedeiro, representa um dos fatores mais importantes, para o sucesso do tratamento das infeções. No entanto o investimento na informação e desenvolvimento de habilidades na pessoa, também é fundamental para a gestão do risco da infeção, nomeadamente, no regresso ao domicílio e no período de ambulatório.

1.3. A Pessoa Submetida a Transplantação de Progenitores Hematopoiéticos

“Todos os problemas se tornam menores se você não se desvia deles, mas os enfrenta”.
William F.

A ampla utilização da transplantação de progenitores hematopoiéticos no tratamento das doenças hematológicas, oncológicas, hereditárias e imunológicas é resultante de mais de um século de pesquisas.

A indicação de transplante de medula óssea (TMO)², vem crescendo nas últimas décadas. Este método oferece alguma possibilidade de cura em muitas doenças, para as quais ainda não há outro tratamento mais eficaz e curativo, sejam elas malignas ou não. Constituiu uma alternativa eficaz, quando os tratamentos convencionais não oferecem um bom prognóstico (Lacerda et al, 2007).

1.3.1. A Transplantação

A proposta para TPH, vai dar início a um conjunto de cuidados normalizados, que constituem o suporte e o complemento de um longo processo terapêutico, como consequência torna o sistema imunitário francamente diminuído e débil e mais suscetibilidade a infeções.

A TPH é indicada principalmente para o tratamento de doenças que comprometam o funcionamento da medula óssea (MO), como doenças hematológicas, onco-hematológicas, oncológicas, imunodeficiências, doenças genéticas e hereditárias, bem como em doenças autoimunes (Saboya, 1998; Lacerda et al, 2007; EBMT, 2010). Pela sua indicação em várias patologias, modificou significativamente o prognóstico de algumas doenças que, até alguns anos atrás, eram fatais, (Pasquini, 2001).

Neste processo, o recetor, recebe as células de MO ou PHP, por meio de infusão, isto é as células do dador (enxerto) são colhidas e colocadas num saco próprio³ e infundidas ao recetor⁴. A infusão é intravenosa. As células infundidas circulam pela corrente sanguínea e instalam-se na concavidade, ou seja o micro ambiente da medula óssea da pessoa. Começam a multiplicar-se, iniciando-se o processo de repopulação medular, produzindo células constituintes do sangue, os glóbulos vermelhos, os glóbulos brancos e as plaquetas normalmente, isto é a reconstituição hematopoiética (Saboya et al, 2010; Curcioli e Carvalho, 2010).

² TMO, hoje denominado de transplantação de progenitores hematopoiéticos TPH

³ Este processo designa-se terapia celular

⁴ Processo idêntico a uma transfusão de derivados sanguíneos

A finalidade do tratamento é substituir a medula óssea ineficaz ou deficitária da pessoa, por células normais de medula óssea de um dador saudável, com o objetivo de regenerar a medula da pessoa.

1.3.1.1. *A Medula Óssea*

A medula óssea é o local onde se produzem as células mãe do sangue, ou seja, os glóbulos vermelhos, os glóbulos brancos e as plaquetas, também designadas por células progenitoras ou células mãe. Estas células existem em pouca quantidade na circulação sanguínea e em maior quantidade na medula. As células renovam-se, diferenciam-se e passam por estágios de maturação antes de passarem para a circulação sanguínea⁵. Os glóbulos vermelhos ou eritrócitos, carregam a hemoglobina. São os responsáveis pelo transporte do oxigénio dos pulmões para os tecidos e da retirada do dióxido de carbono para ser eliminado pelos pulmões. Os glóbulos brancos ou leucócitos são responsáveis pela defesa do organismo, contra os agentes infecciosos (bactérias, vírus, ...) e substâncias estranhas. Estes originam as células precursoras que se diferenciam e amadurecem, e, originam os neutrófilos, eosinófilos, basófilos, monócitos e linfócitos. As plaquetas compõem o sistema de coagulação do sangue e são responsáveis pela prevenção de hemorragias (Saboya, 1998; Curcioli e Carvalho, 2010).

A TPH é um tratamento, na qual a medula da pessoa é destruída com altas doses de quimioterapia (QT) e/ou radioterapia (RT), ou seja o condicionamento, que se faz uns dias antes da infusão das células. Normalmente inicia-se cerca de 6 a 7 dias antes do transplante, de acordo com o esquema do condicionamento. Os dias são contados regressivamente (dia - x), até ao dia do transplante (dia 0). Após o transplante (dia 0) os dias são contados sucessivamente até (dia +x).

1.3.1.2. *O Condicionamento*

Por condicionamento pré-transplante entende-se o processo, durante o qual a pessoa é submetida, a um conjunto de drogas quimioterápicas em altas doses, em combinação ou não com a radioterapia. É aplicado à pessoa imediatamente antes

⁵ Este processo designa-se por hematopoiese

de receber a medula óssea. O condicionamento, é a fase de preparação para o transplante.

O condicionamento faz com que as células da medula e as células doentes sejam destruídas (Nogueiro, 2008). E possam receber a nova medula por transfusão. O seu objetivo é erradicar as células atípicas, nas pessoas portadoras de doenças onco-hematológicas e oncológicas (Saboya, 1998; Pasquini, 2001). Tem um efeito imunossupressor e destruindo a medula óssea, para que ocorra a condição, do recetor poder receber a medula óssea do dador, sem rejeitá-la. Deve ter toxicidade tolerável e a menor mortalidade possível. A escolha das drogas citotóxicas faz-se segundo o tipo de doença, a situação clínica, a idade da pessoa e o histórico de drogas do mesmo, preparando a pessoa para a transplantação (Pasquini, 2001; Nogueiro, 2008).

Habitualmente é realizado com fármacos citostáticos, imunossupressores, antibióticos e antivíricos. Os efeitos colaterais são variados, os mais frequentes são as náuseas e vômitos, mucosite, diarreia, alopecia e infeções, entre outros (Saboya, 1998; Pasquini, 2001).

1.3.1.3. *Os Tipos de Transplante*

Existem dois tipos de transplante, o autotransplante, se a medula a ser transplantada é da própria pessoa, ou o alo-transplante, se de outra pessoa, podendo ser relacionado ou não. No entanto consideram-se no alo-transplante 3 modalidades de transplante, o singénico, o haploidêntico e do cordão umbilical (Saboya, 1998; Dulley, 2000;).

No **autotransplante**, também designado por **autólogo**, a pessoa é a própria dadora, no entanto este tipo de transplante só é indicado nalgumas doenças. A pessoa é submetida a regime de QT e quando está em remissão completa, isto é sem doença residual, está pronta para colher as células progenitoras hematopoiéticas periféricas (PHP) ou de medula óssea (MO).

As células são colhidas, num momento oportuno e criopreservadas. Após o tratamento específico da doença de base, as células são infundidas. Depois de colhidas as células estas são armazenadas em sacos e criopreservadas em azoto líquido e infundidas após altas doses de QT (condicionamento), com o fim de eliminar as células doentes e promover a reconstituição da medula óssea (Dulley, 2000; Pasquini, 2001; Curcioli e Carvalho, 2010).

No **alotransplante**, o transplante de PHP ou de MO é de um dador que pode ser **aparentado**⁶ (quando é da própria família e possui características genéticas idênticas), pode ser designado de **sigenéico** (se o dador é gêmeo idêntico, onde existe perfeita identidade entre ambos, sistemas leucocitário humano - HLA). O transplante é **não aparentado**⁷ (quando é de um dador voluntário selecionado a partir de um banco de dadores de medula, de carga genética diferente mas HLA compatível. Quando é manipulado no laboratório, para o tornar o mais compatível com o recetor é designado de **haploidêntico**. Pode ainda ser de **cordão umbilical**, quando são células de um cordão umbilical (Saboya, 1998; Dulley, 2000; Pasquini, 2001; Curcioli e Carvalho, 2010). Os tipos de transplantes estão demonstrados na tabela em baixo.

Tipos de Transplante	
Autotransplante ou autólogo	Alotransplante ou alogénico
	Modalidades
	Sigenéico
	Haploidêntico
	Cordão umbilical

TABELA 2: TIPOS DE TRANSPLANTE (ADAPTADO DE DULLEY, 2000)

O dador é selecionado pelos testes de histocompatibilidade (compatibilidade HLA), relacionado à resposta imunológica, ou seja responsável pelo reconhecimento de substâncias próprias ou não do organismo, e, possui um papel fundamental no processo de rejeição em transplantes.

O dador, deve ser procurado em primeiro lugar na família, entre irmãos e somente após no banco de dadores (Naoum et al, 2002; Saboya et al 2010 e EBMT, 2010).

1.3.1.4. A Indicação de Transplante

O transplante está indicado principalmente para o tratamento de doenças que comprometam o funcionamento ou falência no sistema hematopoiético, seja por infiltração da medula óssea por células malignas, ou por doenças que alterem a produção dos constituintes sanguíneos, como nas doenças onco-hematológicas ou

⁶ Aparentado ou relacionado

⁷ Não aparentado ou não relacionado

em doenças hematológicas. Também apresenta indicação nas doenças que comprometem gravemente o sistema imunológico, como nas doenças autoimunes, genéticas, hereditárias e imunodeficiências e ainda alguns tumores sólidos, como se pode observar na próxima tabela.

Doenças com indicação para transplantação			
Hematológicas	Onco-Hematológicas	Imunodeficiências	Tumores sólidos
Aplasia medular Anemia de Fanconi Hemoglobinopatias	Leucemias agudas e crónicas Doença de Hodgkin Linfoma de Não Hodgkin Mieloma múltiplo	Congénitas Primárias ou secundárias	Sarcoma de Ewing Tumor renal Tumor testículo

TABELA 3: DOENÇAS COM INDICAÇÃO DE TRANSPLANTE (ADAPTADO DE BITTENCOURT E BRUNSTEIN, 2008)

A indicação do tipo de transplante depende, em geral, da doença e da fase em que esta se encontra.

1.3.1.5. As Fontes de Células

As fontes de células progenitoras podem ser a partir do sangue periférico, medula óssea ou sangue do cordão umbilical (Dulley, 2000; Pasquini, 2001; Curcioli e Carvalho, 2010)

Na colheita com aspiração da medula óssea, o dador é hospitalizado e o procedimento é realizado sob anestesia geral. Após o dador ser posicionado em decúbito ventral, são realizadas diversas punções, nas cristas ilíacas posteriores das quais é aspirado com agulhas apropriadas, a quantidade de medula óssea necessária para o transplante, usualmente estimada em 10 a 15 ml/kg de peso do recetor. Geralmente este volume contém um número adequado de células progenitoras para permitir a transplantação, (Saboya et al, 2010).

A medula óssea colhida, vai sendo colocada num recipiente, com heparina e posteriormente filtrada, para que sejam removidas espículas ósseas e gordura. Após este procedimento, a medula é transferida para bolsas secas de transfusão e infundida pela via venosa da pessoa. O índice de complicações graves deste procedimento é baixo, não chegando a 0,4% (Saboya et al, 2010). A queixa mais

frequente é dor no local das punções que cede com analgésicos comuns, a maioria dos dadores recebe alta 24 horas após a colheita. A maioria dos transplantes alogénicos, ainda é realizada segundo esta forma de colheita (Saboya et al, 2010).

A partir do sangue periférico, as células progenitoras hematopoéticas periféricas, são colhidas com o auxílio de equipamentos de aférese, após a mobilização das mesmas da medula óssea para o sangue periférico. Para a mobilização são utilizados fatores estimuladores da colónia de granulócitos, e, no caso de pessoas submetidos a autotransplantação, pode ser combinada a uma quimioterapia prévia. É necessário um acesso venoso com bom calibre para colheitas adequadas, e por esta razão, muitas vezes, as pessoas necessitam colocar cateteres venosos centrais de longa permanência. Atualmente esta técnica é aplicada em mais de 90% dos autotransplantes e em cerca de 20% dos transplantes alogénicos (Saboya et al, 2010)).

1.3.1.6. A “Pega” da Medula Óssea

Após a aplicação das drogas quimioterápicas, em associação ou não à radioterapia, a pessoa experimenta um período de aplasia medular (pancitopenia grave), que pode durar em média de 14 a 21 dias (Saboya et al, 2010; Curcioli e Carvalho, 2010). Quando os leucócitos iniciam a sua subida e atingem contagens superiores a $1000/\text{mm}^3$ em sangue periférico, dá-se o nome de “pega” do enxerto, ou seja, a nova medula está em instalação e crescimento. Mais recentemente as pessoas recebem nesta fase, a aplicação de fatores de crescimento, que são fatores recombinantes de crescimento hematopoiético, que ajudam na regulação do crescimento e diferenciação das linhagens celulares, com o objetivo de antecipar a enxertia, o que se tem mostrado mais efetivo nos autotransplantes, (Saboya et al, 2010; Curcioli e Carvalho, 2010).

Assim como os leucócitos, as plaquetas e as hemácias após um período de 19 a 25 dias pós transplante, iniciam o seu crescimento, conduzindo a pessoa à menor necessidade transfusional. A recuperação da função medular é influenciada por outros fatores, tais como, o tipo de transplante, o número de células infundidas e especificamente as infeções, decorridos na fase pós-transplante (Reis e Visentainer, 2004).

Em resumo a TPH é um procedimento agressivo, de alto custo financeiro, acarretando severos efeitos colaterais, além de outras complicações e fatores de

tensão físicos e psicológicos vivenciados pela envolvimento da pessoa, família e profissionais (Carvalho, Soares e Guedes, 2000; Barros, 2002).

Após a alta hospitalar, o acompanhamento em ambulatório é realizado por um longo período, sendo fundamental e crucial, para o sucesso desta modalidade terapêutica. Nesta fase existe a possibilidade de uma série de complicações, nomeadamente de infecções, decorrentes do tratamento, da imunossupressão e da adaptação do sistema imunitário da pessoa (Nucci e Maiolino, 2000; Chawia, 2009).

1.4. Da Vigilância e Interação dos Cuidados para o Transplante

“Grandes oportunidades para ajudar aos outros raramente aparecem, mas pequenas delas nos cercam todos os dias”.
Sally Koch

A transplantação pela sua especificidade, envolve uma série de procedimentos e recursos, que se iniciam logo que a pessoa é proposta para este tratamento. Decidida esta modalidade como alternativa terapêutica, é preciso que a equipa de enfermagem proceda ao reconhecimento das necessidades de cuidados à pessoa e providencie o que esta necessita (Aquino e Sanna, 2001).

A vigilância de sinais e sintomas, a nível físico e psicológico, consiste em planear cuidados de nível preventivo, curativo e de manutenção de saúde, incluindo as famílias e pessoas significativas (Ruiz e Aguillar, 1996). A assistência de enfermagem é realizada numa relação terapêutica, para que a qualidade do processo e do produto da assistência atinja os resultados esperados e planeados. Representa grande importância para o sucesso desta modalidade terapêutica (Ruiz e Aguillar, 1996; Aquino e Sanna, 2001).

A pessoa proposta para realizar transplante é submetida a várias avaliações, para avaliar a sua condição física, clínica, social e psicológica que determinam a sua inclusão ou exclusão no programa de transplantação (Ortega, 2004; Lacerda, 2007). O primeiro contato do enfermeiro com a pessoa ocorre no ambulatório, quando há indicação para transplante. Com a sua entrada no programa de

transplantação é iniciado um protocolo de preparação que inclui orientações de admissão no STMO, seguindo-se do internamento para a sua realização. Nesse protocolo o doente é estudado clinicamente para avaliar a sua situação; são fornecidas informações escritas acerca da transplantação, em que consiste, quais os cuidados a ter durante e após o transplante.

Na consulta pré-transplante é realizada uma entrevista à pessoa na presença do seu familiar, pelo médico e enfermeiro, onde são expostos os procedimentos, riscos, complicações e possíveis resultados, bem como é também realizado um exame físico e uma avaliação clínica atual. Neste período é necessário informar, identificar, prevenir e intervir precocemente nas complicações que podem resultar das mudanças drásticas na vida destas pessoas (Ruiz e Aguillar, 1996; Aquino e Sanna, 2001).

Deve fornecer-se informações adequadas às questões, de acordo com a experiência da pessoa e das suas necessidades. Apesar de toda a informação transmitida, constata-se que as pessoas apresentam dúvidas, que prejudicam a sua compreensão sobre o problema e daí a adesão ao tratamento. Estas podem comprometer a sua participação durante o transplante (Contel et al, 2000; Barros, 2002).

Nesta fase deve reforçar-se a informação, de forma a tornar a pessoa mais segura e participativa, mais capaz de encarar o tratamento, mais consciente das suas limitações e das possibilidades de reabilitação após o transplante. No serviço de internamento, o acolhimento é efetuado pelos profissionais de saúde e especificamente pelo enfermeiro, procura-se uma relação de vínculo de forma a minimizar o impacto da hospitalização, fortalecendo a pessoa, para enfrentar a sua nova realidade e os efeitos adversos deste tratamento.

A hospitalização é longa, interfere com os seus hábitos de vida, autoimagem e autoestima. A TPH, implica graves riscos para a integridade física, comprometendo a sua autonomia e autocontrolo, podendo mesmo ser uma ameaça e levar à morte, conceito muito presente na pessoa e família (Campos et al, 2003; Borges et al, 2006).

Neste período é essencial, que o enfermeiro mantenha a pessoa orientada e esclarecida, nas rotinas e procedimentos diários, para que ela perceba a importância e necessidade desses cuidados. É fundamental, que compreenda o processo de cuidado para que possa identificar sinais e sintomas, de forma a minimizar ou prevenir riscos e complicações (Lacerda et al, 2007).

O familiar também é orientado nas rotinas e procedimentos e devidamente esclarecido (Matsubara et al, 2007). Outro fator de modificação da rotina, muito importante e que gera muita ansiedade e angústia é o isolamento a que está sujeito (Torrano-Masetti, Oliveira, Santos, 2000).

O isolamento afasta a pessoa dos seus hábitos, das rotinas diárias, da sua família e do seu mundo. Para além da ausência do contato físico, há compromisso do sono, restrição de atividades, os cuidados prestados são intensivos, os quais alteram todas as suas rotinas diárias e podem levar a pessoa a estados de depressão e de grande exigência de presença familiar e de enfermagem (Campos, 2003; Lacerda, et al, 2007).

No dia do transplante, apesar da simplicidade e brevidade da infusão da medula, é um dos momentos mais significativos de todo o processo para a pessoa e sua família (Barros, 2002). Eles experimentam um intenso grau de emoções, gerado principalmente pela esperança da cura (Contel et al, 2000). O significado simbólico do ato da infusão deve ser aproveitado pela equipa para influir reforços positivos de ânimo e de esperança (Lacerda et al, 2007).

O isolamento protetor, para proteger a pessoa de infeções, os efeitos colaterais da QT e RT (náuseas, vômitos, fraqueza, alterações corporais, mucosite, ... entre outros), somados à morosidade da melhora física, trazem uma realidade de sofrimento emocional, psíquico e físico à pessoa e seus familiares (Matsubara et al, 2007). Nesta fase é necessário maximizar e potenciar para que enfrente o tratamento, a própria experiência, de modo a ultrapassar essa situação (Mastropietro et al, 2003).

A pessoa vivencia um *stress* físico e emocional desencadeado por diversos fatores, inicialmente o tratamento físico, tão doloroso, que é suportado pela esperança da cura, mas nem sempre recompensado, pela não garantia da cura. A incerteza aumenta a ansiedade e a fragilidade, pelo que o apoio psicológico deve ser intensificado, visando abarcar a pessoa e a família. A intervenção psicológica nesta fase deve basear-se numa avaliação das necessidades e possibilidades da pessoa (Contel et al, 2001).

Depois de realizado o transplante, observa-se que a qualidade de vida da pessoa sofrerá as implicações decorrentes do procedimento. São obrigados a enfrentar as limitações físicas, a dor, a sensação de distorção da imagem corporal e as consequências dos efeitos colaterais dos tratamentos (Mastropietro et al, 2003). Como efeitos colaterais apresentam, a queda de cabelo, escurecimento da

pele, emagrecimento ou edema, entre outros. Os seus hábitos de vida sofrem alterações, tais como a perda ou prejuízo da capacidade produtiva (no trabalho e na escola), as funções sexuais e da fertilidade (como efeito colateral de algumas modalidades de QT ou RT), bem como a perda da independência e de alguns papéis sociais. Alguns casos podem evoluir para o quadro clínico da DECH aguda ou crónica e com alta morbi-mortalidade e prejuízo da qualidade de vida, (Contel et al, 2000; Barros, 2002).

A alta hospitalar ocorre geralmente, entre a quarta e sexta semana após a infusão do transplante, período de “pega” de medula⁸, porém a sua recuperação total é lenta e pode demorar de seis a doze meses (Vigorito e Souza, 2009).

As complicações pós-transplante são frequentes, ainda no internamento e nos anos posteriores ao tratamento inicial. O acompanhamento rigoroso permite que muitas dessas alterações sejam detetadas precocemente e tratadas de forma adequada e eficaz (Tabak, 1991, Saboya, 1998 e Dulley, 2000).

A competência do enfermeiro neste cenário é fundamental, envolve muitas responsabilidades no cuidado e inclui apoio às pessoas e seus familiares, durante o transplante, na fase de recuperação, monitorizando sinais e sintomas realizando uma série de intervenções terapêuticas, de modo a prevenir as complicações (Aquino e Sanna, 2001, Reis e Visentainer, 2004 e EBMT, 2010).

Estas complicações podem ser eletrolíticas, nutricionais, infecciosas, medicamentosas, doença enxerto contra hospedeiro, aplasia medular, falência de órgãos e necessidade de transfusões sanguíneas frequentes, entre outras. São importantes cuidados especializados, com o cateter venoso central (CVC), com a mucosite, com a pele, com a administração de medicamentos e com as medidas de isolamento (Tabak, 1991, Ortega, 2004 e Lacerda et al, 2007).

Pela sua complexidade, este tratamento requer uma vigilância de enfermagem especializada, uma vez que a pessoa ao longo do tratamento, requer cuidados de enfermagem específicos e de proximidade, para superar o comprometimento orgânico decorrente do tratamento, cuidados esses centrados nas necessidades da pessoa. (Bochi, Kalinke, Camargo, 2007 e Brune, 2010)).

As dificuldades de adaptação fora do contexto hospitalar, impõem a necessidade de uma continuidade do cuidado integral, que inclui uma intervenção psicológica. Essa intervenção ocorre, através de suporte psicológico fornecido em

⁸ Termo utilizado quando a medula começa a produção de células

nível ambulatorio, como coadjuvante no tratamento e na reabilitação psicossocial, melhorando a sua qualidade de vida, na transição psicossocial para potencializar os seus recursos de consciencialização da nova condição introduzida pela doença e seu tratamento. (Contel et al, 2000; Campos et al, 2003).

1.4.1. O Regresso ao Domicílio

Quando há sinais evidentes do sucesso da “pega”, quando a medula estiver a funcionar bem, ou seja produzindo células que protejam as infeções e minimizem o risco de hemorragias e quando estão superadas as complicações agudas, inicia-se o processo de preparação da alta, resultados que são verificados através de análises clínicas diárias, nomeadamente hemoleucograma (Vigorito e Souza, 2009). Porém a pessoa tem de continuar a ser acompanhada em regime de ambulatorio, pois o sistema imunológico ainda não está completamente restabelecido.

Nos primeiros 100 dias após o transplante há maior risco de contrair infeções. Neste período, há necessidade de um acompanhamento em ambulatorio, com consultas regulares semanais e um contato próximo com o serviço, para um tratamento especializado imediato, caso seja necessário (Nucci e Maiolino, 2000).

Para assegurar a continuidade do cuidado no domicilio e evitar os reinternamentos, que contribuem significativamente para o prognóstico e elevar as despesas do cuidado em saúde, é necessário que a alta hospitalar seja planeada e sistematizada, garantindo um esclarecimento maior, tanto para a pessoa como para a família na certeza da continuidade de cuidados desejada (Silva, 2001). Não devem ser dadas muitas orientações ao mesmo tempo, considerando as condições e as necessidades da pessoa. A literatura preconiza a preparação da alta a partir do momento da admissão na instituição, durante o internamento, (Pompeo et al, 2007).

Este processo inicia-se a partir do dia do transplante e durante todo o internamento. O plano de ensino para a alta é parte integrante do processo educativo, incluindo orientações à pessoa e à família ou alguém indicado pelo doente acerca do que necessitam saber e compreender (Silva, 2001).

O processo de preparação da alta, além da preparação física e psicológica da pessoa, acerca de todos os cuidados que tem que ter no domicílio, incide essencialmente, sobre a importância da preparação da casa para receber a pessoa, após o transplante e do cuidador informal para o apoiar na limpeza dos locais frequentados, na preparação e confeção da alimentação (Silva, 2001).

A casa tem de estar preparada para receber a pessoa segundo a informação transmitida. O cuidador informal também tem de estar informado, acerca dos cuidados a ter no domicílio, relativamente à higienização do ambiente envolvente, da preparação, confeção e conservação da alimentação e todos os cuidados inerentes (Lacerda, 2007). Estes são transmitidos à pessoa e cuidador durante a preparação para o regresso ao domicílio.

As principais informações transmitidas à pessoa e cuidador informal são os sinais de alarme após o transplante, ou seja quando contactar o serviço⁹. São reforçadas as informações acerca da vigilância da temperatura, do cateter venoso central, sinais de infeção e alteração na coloração ou aspeto da pele circundante, características e consistência da defecação e urina, alterações na coloração ou aspeto da pele e mucosas e aparecimento de sintomatologia como a dor, tosse, expetoração e de contato com alguma pessoa com doenças infecciosas.

A pessoa é instruída sobre o que fazer, como deve proceder em caso de surgir alguma alteração. Também é transmitida informação, ou seja instruída, acerca dos cuidados de higiene pessoal, higienização das mãos, cuidados com as mucosas e cuidados orais. São fornecidas orientações sobre a alimentação, lista dos alimentos permitidos e proibidos, normas de preparação, confeção e conservação da alimentação, são esclarecidas dúvidas e reforçado o ensino (anexo I).

O ensino incide também sobre o estabelecimento da atividade social, profissional e escolar e ainda a atividade sexual. De acordo com as restrições que a pessoa tem impostas poderá manter a sua atividade social, desde que use máscara, receba poucas pessoas de cada vez, em casa, não frequente sítios fechados e com muita gente e evitar contato com pessoas doentes (STMO, 2011).

Nesta fase a pessoa não pode ir trabalhar ou estudar, até 3 meses se tiver realizado um autotransplante e até 6 meses em caso de alotransplante. Pode retomar a sua atividade sexual, desde que cumpra os cuidados de higiene e tenha mais de 50.000/ μ L de plaquetas (EBMT, 2010).

⁹ Cuidados após a alta do STMO

Nesta fase a pessoa e a família vivenciam uma mescla de emoções: por um lado querem regressar ao domicílio, ficam felizes, por outro instala-se o medo e insegurança de não estarem capazes, mesmo após a informação para decidirem por si em casa. Percebem que uma falha põe em risco todo o tratamento e mesmo a sua vida (Contel et al, 2000; Mastropietro et al, 2006).

A saída do isolamento traz alívio e euforia, pelo término de uma fase crítica do tratamento, mas também acarreta insegurança e acentua a perceção da própria vulnerabilidade, típica de quem superou o período mais delicado de um tratamento de saúde altamente arriscado (Barros, 2002). Por esses motivos, o momento pós TMO imediato, geralmente é vivenciado de modo ambivalente (Andorsky et al, 2006; Clarke et al, 2008)

Ao deixarem o isolamento, vêem-se numa situação de progressiva restauração da sua autonomia, já que lhes é permitido sair do hospital e recuperar parcialmente as suas atividades de vida (Mastropietro et al, 2006). Nesse estágio de transição do tratamento, costumam enfrentar o ainda omnipresente medo da morte, devido ao risco de recidiva da doença, de infeções ou de possíveis complicações clínicas inerentes ao transplante (Barrera e Atefanu, 2008).

Essas vicissitudes podem suscitar na pessoa um sentimento de insegurança e medo. As vindas frequentes ao hospital acentuam a sensação de aprisionamento existencial (Clarke et al, 2008). O retorno à normalidade é vivido e construído de forma lenta e com resignação (Mastropietro et al, 2006). Aparece, ainda, no momento pós TMO imediato, a necessidade de ajuda em alguns autocuidados constantes. A rotina destas pessoas fica praticamente reduzida aos inúmeros e repetitivos cuidados com a saúde, que se fazem necessários, imediatamente após a saída do hospital, instaurando novos hábitos de vida que preenchem o quotidiano de modo quase automático (Andorsky et al, 2006; Clarke et al, 2008).

A dedicação intensa a tais necessidades de cuidados, quando exagerada, pode desencadear sofrimento psicológico levando ao empobrecimento da capacidade adaptativa e das potencialidades criativas (Pereira et al, 2007).

Vários estudos demonstram que no início a qualidade de vida fica bastante comprometida, mas com a reorganização do quotidiano, após 4 meses, a recuperação dos estados emocionais à medida que a pessoa vai ganhando mais confiança e segurança, consegue atingir patamares de qualidade de vida, semelhantes ao período anterior ao transplante, numa evolução muito semelhante

à população em geral (Broers et al, 2000; Barros, 2002; Mastropietro et al, 2006;Clarke et al, 2008).

Terminando esta pesquisa que consolida o enquadramento teórico, demonstramos o caminho trilhado para o enquadramento metodológico, descrito no capítulo seguinte.

CAPITULO II

O DESENHO DO ESTUDO...

O caminho com menos obstáculos é o caminho do perdedor”
Henry Wells

Apresentado o enquadramento teórico, que nos orienta para conceitos e ideias e delimita, a problemática em estudo permitindo entender e perceber a pertinência para suportar a nossa investigação, expomos o caminho metodológico. As opções metodológicas exigem uma reflexão, para uma tomada da decisão mais adequada ao estudo em questão (Azevedo e Azevedo, 2003).

Esta fase operacionaliza o estudo, isto é, propõe uma forma ordenada de agir, um processo racional para atingir uma finalidade, sendo a sua escolha da responsabilidade do investigador, de acordo com o estudo ambicionado, ou seja é a natureza do estudo que determina o método a ser utilizado (D’Oliveira, Duarte 2002).

É nesta fase que o investigador escolhe o desenho apropriado, define a amostra, escolhe o instrumento de colheita de dados e a forma como vai analisar os dados (Gil, 2008).

Para que o investigador tenha acesso à informação necessária a fim de compreender o significado e atuação no contexto do seu trabalho, há que proceder à seleção do campo de estudo, bem como à seleção dos participantes, que cumpram determinados requisitos que possam fornecer a informação mais relevante a propósito do fenómeno do estudo (Streubert e Carpenter, 2002).

Na investigação qualitativa o campo de investigação relaciona-se com a colheita de dados, ou seja o contexto (Gil, 2008).

2.1. O Contexto do Estudo

“Ganhamos força, coragem e confiança a cada experiência, em que verdadeiramente paramos para enfrentar o medo.”
Eleanor Roosevelt

O estudo foi realizado no Serviço de Transplantação de Medula Óssea (STMO), o qual funciona no Instituto Português de Oncologia do Porto (IPOP). Tem como missão a dedicação a TPH, autólogos¹⁰ e alogénicos¹¹, relacionados ou não relacionados. Efetua TPH, a partir da medula óssea, sangue periférico e sangue de cordão umbilical, em todas as idades, abrangendo toda a área do norte e centro, contudo recebe pessoas de todo o território continental e ilhas.

É constituído por um serviço de ambulatório e internamento, assistindo a pessoa desde a fase de preparação (pré-transplante), durante o transplante e no pós-transplante, assegurando uma continuidade de cuidados a estas pessoas e suas famílias. Rege-se pela legislação em vigor¹² e está acreditado¹³. Tem como preocupação a sistematização do registo e análise de informação de modo a assegurar uma avaliação contínua dos resultados prestados¹⁴. Também se rege por linhas orientadoras internacionais e tem uma participação ativa nas reuniões anuais do EBMT.

Desenvolve atividades de formação e ensino, bem como investigação. Aposta numa política de qualidade, formação, integração de cuidados e gestão eficiente. No sentido de consolidar o desenvolvimento destas áreas, procura basear a prática em evidências científicas, promovendo a investigação.

A introdução em Portugal dos transplantes de medula óssea fez-se em 1987, no IPO de Lisboa. No IPO do Porto o serviço designado por Unidade de Transplantes de Medula Óssea (UTM), abriu oficialmente a 12 de Outubro de 1988 e a 21 de Junho de 1989, realizou-se a primeira transplantação de medula óssea alogénica, com enxerto de dador familiar genotipicamente idêntico. Tratava-se de um doente com LLA de mau prognóstico e que ainda hoje se mantém vivo e de boa saúde. Paulatinamente, o número de transplantes aumentou sempre nos anos

¹⁰ Auto-transplante

¹¹ Alo-transplante

¹² Portaria nº 31/2002 de 8 de Janeiro; Lei 12/2009

¹³ European Group for Blood and Marrow Transplantation

¹⁴ Um dos seus valores

seguintes, e em 18 de Outubro de 1996 realizou a primeira transplantação alogénica com enxerto de células do sangue do cordão umbilical.

Apenas quatro dias mais tarde, seguiu-se a primeira transplantação alogénica com enxerto de dador não aparentado. A UTM manteve-se desde sempre na senda da evolução tecnológica, e em consonância com os desenvolvimentos científicos mais recentes. Desde a sua fundação tem vindo a acumular uma experiência muito significativa no contexto nacional e internacional da transplantação de medula óssea¹⁵.

Até Setembro de 2005, realizaram-se um total de 835 transplantações em 726 doentes. Destas, 420 foram transplantes alogénicos e 415 autólogos. Chegamos a Junho de 2011, contabilizamos 1547 transplantes efetuados, dos quais 759 alotransplantes e 788 autotransplantes¹⁶. Em Setembro de 2005 com novas instalações, passou a designar-se Serviço de Transplantação de Medula Óssea (STMO), com melhores condições e com mais quartos, adquiriu maior capacidade de dar resposta às necessidades das pessoas propostas para transplante. O STMO dispõe de uma área de internamento no piso 11 do Edifício A, com um total de 18 camas. Todos os quartos são climatizados, dispendo de ar condicionado com filtros HEPA e pressão positiva. Os quartos da ala par dispõem ainda de fluxo laminar vertical.

A informação transmitida incide sobre a orgânica do serviço: apresentação do serviço, visitas, acompanhante e procedimentos com a roupa da pessoa a usar no internamento; no quarto: rotinas do serviço, higiene corporal, oral e mãos, circulação no quarto, eliminação, comunicação com o exterior e ocupação dos tempos livres. São também transmitidas informações acerca dos cuidados com a alimentação nesta fase, o que a instituição fornece e o que podem trazer do domicílio, tendo como objetivo prevenir infeções e complicações.

Toda a informação é reforçada durante o internamento. Após o transplante dia 0¹⁷, inicia-se a preparação da alta. Para a preparação da alta é fornecida informação escrita à pessoa e família com os cuidados a ter após esta. São aconselhados a ler e após são esclarecidas dúvidas (anexo I).

Deste documento, a informação salientada são regras para prevenir infeções e outras complicações, nomeadamente regras de higiene pessoal, oral e locais

¹⁵ Informação baseada da prática clínica e disponível em www.stmo.com.pt

¹⁶ Dados do STMO e ASST

¹⁷ No dia do transplante considera-se o dia 0

frequentados, atividade social, profissional, escolar e atividade sexual bem como da alimentação. Também é realçada a vigilância a ter no domicílio e os contatos do serviço e consulta¹⁸.

Para melhor compreendermos a atividade no STMO, analisamos a partir de 2006 até Junho de 2011, os transplantes realizados, de acordo com o género, a idade, o diagnóstico, o tipo de transplante, as fontes de células, sobrevivência e mortalidade. Os dados são apresentados na tabela (4).

Total de 681 Transplantes		
Transplantes realizados de 2006 a Junho de 2011		
Género	Masculino	291
	Feminino	390
Idade	Mínimo	1
	Máxima	70
	Média	40
Diagnóstico	Leucemia mielóide aguda	108
	Leucemia mielóide crónica	16
	Leucemia linfóide aguda	12
	Leucemia linfóide crónica	14
	Linfoma Não Hodgkin	183
	Doença de Hodgkin	58
	Mieloma múltiplo	149
	Outros	141
Tipo de transplante	Autotransplante	356
	Alotransplante relacionado	224
	Alotransplante não relacionado	101
Fonte de células	Medula Óssea	26
	Sangue periférico	613
	Cordão	21
	Medula/Sangue periférico	21
Sobrevivência	Sem doença	349
	Com doença	209
Mortalidade	Da doença	105
	Outras causas	8

TABELA 4: DADOS DE 2006 A 2011 (JUNHO) DO STMO

Pela análise da tabela 4, observamos que no período de 2006 a Junho de 2011, o STMO efetuou 681 transplantes, dos quais (43%) foram do género feminino e (57%) do masculino. A média de idade foi de 40 anos, onde a idade mínima foi de 1 ano e a máxima de 70 anos. Os diagnósticos variaram entre LNH (27%), MM (22%),

¹⁸ Informação baseada da prática clínica e disponível em www.stmo.com.pt

LMA (16%), DH (9%) outras leucemias (6%) e outros diagnósticos com (21%). Dos transplantes realizados (53%) foram autotransplantes e (47%) foram alotransplantes, dos quais (15%) foram não relacionados. A fonte de células foi maioritariamente de sangue periférico (90%). Relativamente à sobrevivência (82%) estão vivos, no entanto (31%) estão com a doença de base, de salientar que (17%) morreram, dos quais (1%) morreram de outras complicações.

Também analisamos as infeções mais frequentes, no mesmo período de tempo, tabela (5).

Infeções mais frequentes de 2006 a Junho de 2011				
TOTAL 681 TRANPLANTES	Autotransplante			
	Infeções Localização	Víricas	Bacterianas	Fúngicas
	Cateter	10%	68%	22%
	Fezes	38%	46%	16%
	Urina	-	32%	-
	Pele e Mucosas	18%	78%	6%
	Alotransplante			
	Infeções Localização	Víricas	Bacterianas	Fúngicas
	Cateter	6%	70%	24%
	Fezes	58%	32%	10%
	Urina	68%	28%	4%
	Pele e Mucosas	44%	54%	2%

TABELA 5: INFEÇÕES NO STMO (DADOS COLHIDOS ATRAVÉS DOS PROCESSOS)

Da análise da tabela constatamos que as infeções, mais frequentes são as bacterianas, em qualquer localização, e em ambos tipo de transplante, de salientar que no CVC e na pele e mucosas a evidência é mais elevada. Esta análise vai de encontro a estudos realizados por (Nucci e Maiolino, 2000; Jesus e Secoli, 2007 e Chawia, 2009).

Sabendo que as infeções aumentam o risco de morbilidade e mortalidade, destas pessoas, entendemos a importância de ajudar as pessoas na prevenção e gestão da infeção.

Entendemos então que a informação transmitida à pessoa, deve ser para que esta perceba a importância e riscos deste tratamento, em todas as suas dimensões, o que se deve saber e fazer, para poder envolver-se em parceria de cuidados, com os profissionais, de modo a que este tratamento seja um sucesso.

2.1.1. A Justificação da Investigação

O presente trabalho, justifica-se pela necessidade em entender a aprendizagem de capacidades acerca da informação que a pessoa recebeu e das capacidades adquiridas, para a gestão do risco de infeção. Constituiu uma preocupação desde há algum tempo e emergiu de reflexões resultantes das nossas vivências na prática clínica, e que de certa forma nos motivou para a realização deste estudo.

Percebe-se pelo exposto a incidência de infeção relacionada com o tratamento proposto. Entende-se a gravidade de uma infeção e o risco de morte que a acompanha.

Atualmente, devido à política de saúde, às diretivas das instituições de cariz economicista e a situação económica do país, constata-se que as pessoas têm, cada vez mais, altas precoces e que apesar desta precocidade, as suas necessidades irão ser muito específicas e surgirão muitas dificuldades.

Estará a pessoa preparada para regressar ao seu domicílio? Terá a informação necessária para gerir o risco de infeção? Os profissionais terão conseguido que ela tivesse aprendido o que lhe foi transmitido? Que capacidades? Que dúvidas? São inquietações que procuramos responder com o desenvolvimento deste estudo, no sentido de otimizarmos todo o trabalho de preparação destas pessoas, para a sua alta com a maior segurança e o menor risco de infeção.

Uma investigação que proporcione conhecimento e compreensão sobre perspetivas e condutas, sobre este tipo de pessoas e a forma como gerem o risco de infeção, pode transformar-se numa fonte de informação e ideias para desenvolver intervenções ajustadas e integradas no contexto da clínica e da melhoria das práticas.

A inquietação em saber como a pessoa vive este processo transacional, de mudança e como é que se adapta à sua nova condição, gerindo o risco de infeção, conduz-nos a interrogarmo-nos se um trabalho de investigação seria pertinente e poderia ajudar nesta problemática, pois sabemos que para tal terá de haver um empenhamento e envolvimento dos profissionais para informar, capacitar e habilitar a pessoa para gerir a infeção no regresso ao domicílio e evitar novos internamentos.

Adaptar o que aprendeu nas suas atividades de vida diária no domicílio é uma tarefa difícil, havendo necessidade de preparar também a sua família. Se por um lado a transplantação é um tratamento que pode trazer a cura da pessoa, por outro o medo e a incerteza do seu sucesso, devido ao risco de complicações inerentes a este tratamento, estão muito presentes.

Portanto qualquer investigação pressupõe como ponto de partida uma questão pertinente, resultante de um problema bem articulado, que transmite aquilo que o investigador quer conhecer.

Ao formular o problema para darmos resposta ao nosso objeto de estudo, a **aprendizagem de capacidades**, tivemos como preocupação que fosse pertinente, tradutor de uma inquietação precisa e que contribuísse para um crescimento de conhecimentos.

Nesta sequência formulamos a seguinte questão de investigação para o estudo:

Como é que decorre o processo de aprendizagem de capacidades para a gestão do risco de infeção?

Isto é, que informação é que essas pessoas têm quando vão para o seu domicílio e como a usam na gestão do risco de infeção. Entendemos aproveitar os resultados do estudo, para adequar os planos de ensino já existentes no serviço, estruturados e sistematizados de acordo com as suas necessidades, integrando esse plano na preparação da alta. Pretendemos também que os enfermeiros no domínio das boas práticas de enfermagem passem a transmitir uma informação mais relevante, adequada e necessária à pessoa e sua família, para tal devemos adequar as metodologias de modo a facilitar o processo de aprendizagem.

2.1.2. Os Objetivos e a Finalidade do Estudo

Os objetivos servem de orientação para o caminho, para a escolha da metodologia, dos instrumentos de colheita de dados e para o aperfeiçoamento do estudo desenvolvido. Para orientação do nosso estudo e entendermos o caminho a seguir, planeamos objetivos.

Desenhámos como **objetivo geral**:

- Compreender como é que a pessoa aprendeu a desenvolver as suas capacidades para a gestão do risco da infeção.

E como **objetivos específicos**:

- Identificar se a informação transmitida foi ou não de encontro às necessidades de aprendizagem para o controlo de infeção, a cada uma das pessoas;
- Conhecer quais as dificuldades sentidas quer relativamente á apreensão da informação quer á sua utilização;
- Identificar as fontes de informação que concorreram para o esclarecimento sobre a gestão do risco de infeção
- Identificar as estratégias de ensino mais valorizadas para a aprendizagem;
- Identificar se as características pessoais e o estado clínico condicionaram a aprendizagem e o desenvolvimento de capacidades;
- Perceber a importância da família ou do referente direto enquanto recurso para a aprendizagem;

Pretende-se que este estudo possa ser um contributo para um maior conhecimento sobre como se processou a informação, o desenvolvimento das aprendizagens pela pessoa e as necessidades verbalizadas pelos participantes. O estudo num contexto estratégico com vista a identificar necessidades de informação e de capacidades tendo em vista a seguinte **finalidade**.

- Melhorar a aprendizagem de capacidades para a gestão do risco de infeção na pessoa submetida a transplantação de progenitores hematopoiéticos.

2.1.3. O tipo de Estudo

Consideramos que a abordagem qualitativa seria a mais apropriada para a compreensão de um objeto de estudo, que insere aspetos subjetivos, amplos, com riqueza e profundidade de detalhes. A investigação qualitativa preenche estes atributos, pode levar a resultados objetivos, claros e concisos (Codato e Nakama, 2006).

A abordagem qualitativa envolve a totalidade do seres humanos, centralizando-se na experiencia humana em cenários naturalistas. Neste tipo de

estudo os seres humanos são tratados como seres vivos que atribuem significados a experiências provenientes do seu contexto de vida (Moreira, 2006).

Nos pressupostos indicados, enveredamos pela investigação qualitativa, de carácter exploratório e descritivo. Como referido não encontramos estudos de enfermagem em Portugal que se inclinassem para o objeto de estudo que escolhemos. Entendemos que esta pesquisa, pode incorporar o significado e a intencionalidade inerente aos processos, à relação e à estrutura social, sendo essas últimas tomadas, como construções humanas significativas, (Minayo, 2006).

A metodologia qualitativa concentra-se no lado da experiência humana e no sentido atribuído pelas pessoas ao processo de vivência de uma experiência, permitindo uma compreensão mais ampla e um aprofundamento dos sentidos (Polit, Beck e Hungler, 2004).

O investigador qualitativo questiona os participantes, com o objetivo de compreender o que experienciaram e o modo como interpretaram as suas experiências (Bogdan e Biklen, 1994). O investigador visa descobrir conceitos, analisar e compreender o significado que os acontecimentos e interações tiveram para este (Streubert e Carpenter, 2002), e que representações, essas pessoas têm dessas experiências de vida (Turato, 2005), numa perspetiva holística. Sendo a atual tendência da enfermagem que visualiza o homem como um todo (Pinho et al, 2006). O que de fato era nossa pretensão.

Tendo por base o objeto essencial da Enfermagem, que é a vida do ser humano, com toda a complexidade que lhe é inerente, o recurso a métodos de investigação que proporcionem um maior aprofundamento do conhecimento, como a pesquisa qualitativa, permite à enfermagem criar novos caminhos e ampliar horizontes. Este tipo de pesquisa contribui para que a enfermagem trace caminhos mais humanos, mais holísticos.

Designamos como exploratório porque vamos explorar um fenómeno, permitindo entendê-lo, ter uma visão geral e próxima. Estudo descritivo porque descrevemos as opiniões dos intervenientes, procuramos representar em função dos dados, as situações e sua interligação, permitindo a identificação de fatores ou dimensões determinantes da aprendizagem de capacidades (Gil, 2008).

2.1.4. A População e a Amostra

Para Duarte (2002) população é a totalidade de pessoas, com características idênticas, com as características adequadas ao estudo, das quais se podem recolher dados, isto é, um grupo de interesse que se deseja descrever ou acerca do qual se deseja tirar conclusões. A amostra um subconjunto da população.

Na seleção da amostra tivemos em consideração: a acessibilidade aos elementos da população, escolhemos doentes do STMO; a representatividade desejada ou necessária; a disponibilidade de tempo previsto para a nossa investigação; os recursos financeiros e humanos (Gauthier, 2004).

A seleção da amostra foi efetuada em função dos objetivos da investigação, bem como da proximidade da investigadora e facilidade para o estabelecimento de relações com estas pessoas. A proximidade, simplifica e otimiza a necessária relação de confiança entre a enfermeira e a pessoa, facilitando o ambiente para a entrevista.

De acordo com o objeto de estudo, a população selecionada diz respeito a todas as pessoas submetidas a TPH e internadas no STMO (Streubert e Carpenter, 2002). Numa metodologia qualitativa o número de participantes dificilmente poderá ser determinado antes, pois tudo depende da qualidade das informações e da sua profundidade (Duarte, 2002). À medida que se colhem os dados, as informações relativas ao objeto de estudo podem ser cada vez mais consistentes e densas, ou não. Depende do contributo e características dos participantes.

Quando já é possível identificar padrões simbólicos, práticas, sistemas classificatórios, categorias de análise da realidade e visões de mundo do universo em questão, e as recorrências atingem o que se convencionou chamar de “ponto de saturação” (Duarte, 2002).

O número de participantes a estudar não foi antecipadamente definido, tendo sido escolhido de acordo, com os dados que entretanto se foram obtendo a partir da análise de conteúdo e limitações de tempo para a elaboração do relatório da dissertação. A representatividade da amostra numa investigação é essencial. Numa abordagem qualitativa, dado que se pretende que a população se encontre

espelhada na amostra. Exige a salvaguarda de alguns princípios/critérios definidos. Relativamente à significância da amostra, isto é, sabermos se o número de elementos selecionados é conveniente, calcula-se quando se verifica a saturação dos dados (Gil, 2008). Depende essencialmente daquilo que desejamos saber, do propósito da pesquisa, o que será útil, o que terá credibilidade, mas especificamente do tempo e recursos disponíveis, ou seja do prazo previamente delimitado (Duarte, 2002 e Gauthier, 2004).

Para a realização do estudo, a amostra acabou por ser constituída por 12 participantes, submetidos a TPH do STMO do IPOP. Consideramos a amostra intencional, porque procedemos a um levantamento prévio da listagem das pessoas a realizar transplante, ou seja a escolha dos participantes a inserir no estudo (Polit e Hungler, 2000), caiu sobre pessoas que iniciavam a TPH aquando da colheita de dados e que supostamente teriam alta. A amostragem intencional reside em selecionar de acordo com os propósitos os casos ricos em informação (Duarte, 2002).

Foram definidas um conjunto de condições, critérios de amostragem, que os participantes deveriam possuir para integrar a amostra. Foram os seguintes, os critérios de inclusão:

- Pessoas que realizassem transplantação de progenitores hematopoiéticos;
- Terem mais de 18 anos;
- Terem capacidades cognitivas, de compreensão;
- Aceitarem participar no estudo;
- Aceitarem realizar duas entrevistas.

2.1.5. As Estratégias Para a Recolha e a Análise dos Dados

Todo o processo, que envolve a colheita de dados constitui um dos procedimentos mais importantes, no decorrer de uma investigação. O processo de colheita de dados consiste em colher de forma sistemática, a informação desejada junto dos participantes, com a ajuda dos instrumentos de medida escolhidos para

este fim. É nesta fase que escolhemos quais as estratégias a utilizar para a recolha e análise dos dados.

A escolha da técnica de recolha e da estratégia de análise de dados, surge do tipo do estudo que queremos realizar. Face ao exposto, tendo em consideração as questões de investigação, a finalidade e objetivos deste estudo, optámos pela entrevista e desta a semiestruturada.

2.1.5.1. A Entrevista Enquanto Técnica de Colheita

Na abordagem qualitativa a entrevista é ainda um dos instrumentos essenciais para a recolha de dados. A entrevista é uma técnica de recolha de dados, bastante adequada para a obtenção de informações, acerca do que as pessoas sabem, creem, esperam, sentem ou desejem (Coutinho, 2006). Consideramos abrangente para recolher informação necessária, válida e pertinente, para a realização desta pesquisa. Esta dá liberdade à pessoa para descrever as suas experiências e vivências, sendo os dados e linguagem dos próprios sujeitos e da interpretação das suas vivências, onde o investigador interpreta intuitivamente essas ideias (Streubert e Carpenter, 2002 e Polit, Beck e Hungler, 2004). O entrevistado não esteve condicionado a responder apenas ao que lhe era perguntado, podendo expandir-se para outros temas não previstos pelo entrevistador e que muitas vezes consolidam a informação para o estudo.

2.1.5.2. A Construção da Entrevista

Foi elaborado um guião com base na revisão da literatura, em função dos objetivos do estudo e finalidade. Para uma melhor orientação na recolha de dados, foi validado com a orientadora do estudo e com a aplicação dessa entrevista a 2 participantes. Este teste, serviu também de treino e de preparação, permitindo a aferição e adequação das perguntas e da sua clareza. Houve necessidade de reformular o guião.

A entrevista foi estruturada em três partes. A 1ª parte apresentava a explicação do estudo, o objeto, objetivos e finalidade, bem como o respetivo consentimento informado, livre e esclarecido. A 2ª parte do guião da entrevista inquiriu os aspetos sociodemográficos, clínicos e alterações ocorridas após a alta

no domicílio, dado que consideramos importantes para um melhor conhecimento e caracterização dos participantes e processo. Por último a 3ª parte foi constituída pelas perguntas, que informavam os objetivos do estudo. Foram formuladas questões para o 1º momento (antes da alta), e para o 2º momento (2 semanas após a alta), de forma a dar resposta ao pretendido (anexo II).

2.1.5.3. A Realização da Entrevista

O 1º contato tinha como objetivo planejar a entrevista, solicitando a autorização e colaboração dos participantes, para fazer parte do estudo.

Como referimos as entrevistas foram realizadas em dois momentos. O 1º momento foi no internamento aquando da alta e o 2º momento 15 dias após a alta. O roteiro foi validado para os dois momentos e as entrevistas gravadas áudio digital, por ser uma forma rápida e segura de registo e rápido armazenamento dos dados recolhidos. Decorreram durante os meses de Fevereiro a Maio de 2011. Tiveram uma duração média de 45 minutos no 1º momento e de 60 no 2º momento.

Depois do pré-teste, o 2º momento da entrevista, passou a ser realizado no domicílio dos participantes, com o consentimento destes. Concluímos que a consulta não seria o lugar ideal, devido ao ruído existente, ao movimento de pessoas, resultante das consultas e exames complementares de diagnóstico. Os tempos de espera na consulta mostraram-se superiores, aqueles que as pessoas estavam a pensar gastar com elas. Alguns, tinham familiares á sua espera ou o transporte, para os levar para o domicílio. A exaustão do participante, decorrente das razões apontadas, fizeram com que os nossos participantes se mostrassem indisponíveis e tensos pelo que no fim das duas primeiras entrevistas, tivemos que alterar o lugar do 2º momento da entrevista, passando a realizar a entrevista no domicílio dos participantes com o seu prévio consentimento.

As entrevistas realizadas no internamento foram mais fáceis de executar, do que no domicílio. O fato do ambiente ser mais calmo e sem pressão de ninguém, e o investigador ser conhecido, ser enfermeira do serviço onde tinham estado e conhecer os cuidados que estes tinham de fazer em casa, aumentou a confiança e a quantidade de perguntas e dúvidas.

Reconhecemos que a informação foi muito mais rica. Contudo originou algumas dificuldades, maior dispêndio de tempo, eram mais demoradas. Constatamos que esta proximidade no domicílio do participante, lhe trouxe vantagem de poder transmitir à sua enfermeira, os medos que estavam relacionados com a adequação do ensino à prática. Foram-nos transmitindo como era difícil, gerir os aspetos relacionados com o controlo da infeção e estarem sempre, a lembrarem-se de como adaptar as informações ao seu ambiente do domicílio e às necessidades que o tratamento da patologia em causa o exigia. De forma a não perdermos alguns aspetos que poderiam ser importantes, fizemos algumas anotações: anotámos expressões faciais e silêncios, indecisões, que de certa forma viriam a completar a informação em análise.

A transcrição foi feita o mais próximo possível da entrevista, de forma a descrever os aspetos emocionais visíveis dos participantes. Tínhamos por ideia analisar e transcrever as entrevistas o mais cedo possível, na expectativa de que esta análise nos ajudasse a desenvolver a estratégia utilizada na entrevista para a recolha de dados, aperfeiçoando o nosso sentido para inquirir os participantes. A análise inicia-se aquando da colheita e transcrição de dados, onde os investigadores começam a ter contato com o fenómeno (Bogdan e Biklen, 1994).

Para mais facilmente nos guiarmos, esquematizamos o nosso estudo que designamos por desenho de estudo, onde mostramos os passos essenciais para a concretização deste estudo, desde a elaboração do projeto, até à fase final (diagrama 1)

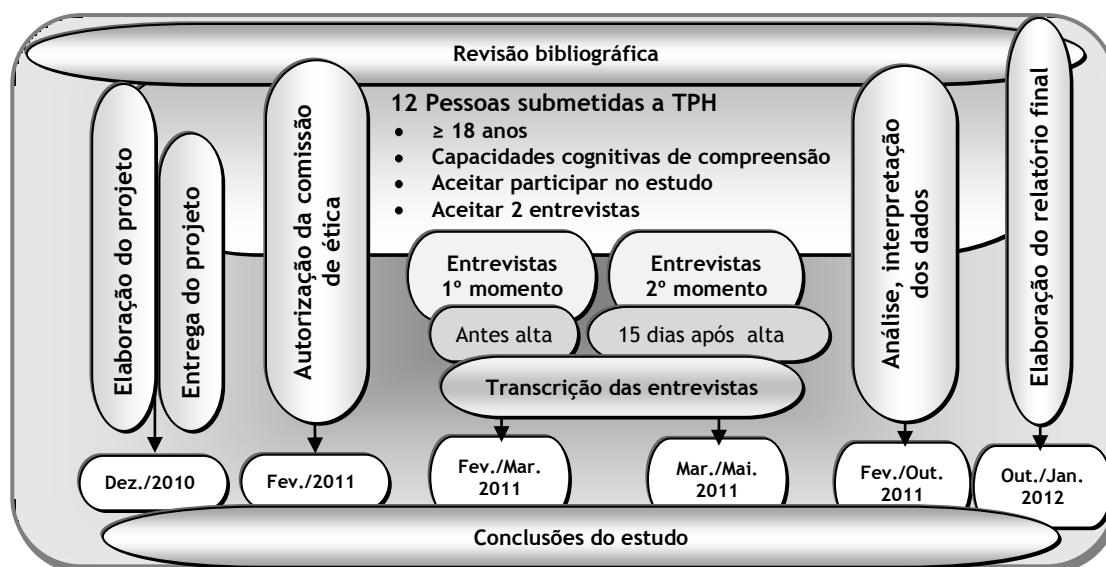


DIAGRAMA 1: DESENHO DO ESTUDO

2.1.6. Aspetos Éticos Associados ao Estudo

A realização de investigação é atualmente inquestionável, nomeadamente em enfermagem, conduzindo a uma identificação de áreas de intervenção de enfermagem e consequentemente melhor reconhecimento da profissão pela população, pelos parceiros profissionais e pelos poderes políticos e assegurar o desenvolvimento científico em benefício do ser humano (Silva et al, 2005).

Quando falamos de pessoas que passam por um processo de doença, admitimos a existência de critérios de fragilidade. A realização deste tipo de pesquisa envolveu seres humanos e as considerações éticas asseguram que as pessoas sejam respeitadas nos termos da sua dignidade, integridade e valores, evitando que sejam usados apenas como instrumentos para a obtenção de dados (Schnaider, 2008).

Partimos de um dilema, por um lado a necessidade de investigação e por outro o respeito pela dignidade humana e o seu direito de privacidade. A sua integridade depende da seriedade dos pesquisadores. São considerados atributos importantes do investigador a humildade e perseverança, isentas de opiniões e subjetividade e a capacidade de conduzir o estudo com rigor (Sardenberg et al, 1999; Grande, 2000).

Na realização deste trabalho garantimos o respeito pelos princípios universais da ética, os princípios da autonomia, da beneficência, de não maleficência e da justiça. Assim garantimos a confidencialidade ao longo do nosso percurso, durante todas as fases do processo, desde a seleção do problema, população e participantes, colheita de dados, análise e discussão dos dados.

Em primeiro lugar, fizemos uma avaliação cuidadosa da aceitabilidade ética da investigação, antes de se iniciar a pesquisa. Ponderámos sempre não pôr em causa os direitos de todos os participantes. Solicitámos uma autorização formal, com o parecer da orientadora e da instituição responsável pela investigação, juntamente com o projeto de investigação, à Sr.^a Enfermeira Diretora da instituição onde realizamos o trabalho, bem como autorização do Diretor do

Serviço e da Sr.^a Enfermeira Chefe, e, após parecer favorável da sua comissão de ética, principiámos a investigação (anexo III)

Na elaboração de um projeto de pesquisa deve ser verificado a sua adequação às leis, normas e diretrizes vigentes das instituições, quer a instituição responsável pela orientação do pesquisador, quer a instituição onde se vai desenvolver o estudo, respeitando os seus regulamentos (Grande, 2000).

Também elaboramos um documento com a explicação do estudo e o consentimento informado, livre e esclarecido para os participantes. Em cada entrevista, informamos acerca dos objetivos do trabalho, os benefícios e também a possibilidade de a qualquer momento poderem deixar de participar no estudo, pedimos que nos assinassem o consentimento (anexo IV). Tivemos sempre respeito e foi garantida a privacidade e a confidencialidade dos dados recolhidos.

Em seguida, no capítulo III, procedemos ao tratamento dos resultados obtidos e interpretados. Como em todas as etapas de pesquisa, nesta fase é necessário olhar com sensibilidade suportados pela teoria, trabalhando com conceitos e constructos, que orientam o caminho de modo a chegarmos ao resultado pretendido.

CAPÍTULO III

DA ANÁLISE E INTEPRETAÇÃO SOBRE A APRENDIZAGEM

...

“Quanto mais um homem se aproxima de suas metas, tanto mais crescem as dificuldades”.
Goethe

Este capítulo dá continuidade ao anterior, tendo por objetivo a análise, interpretação e apresentação dos dados e resultados obtidos. Trata-se de produzir “resultados” e explicações cujo grau de abrangência e generalização depende do tipo de ponte que se possa construir entre o micro universo investigado e universos sociais mais amplos (Duarte, 2002).

Para a análise e interpretação dos dados, utilizamos a técnica de análise de conteúdo, definida por autores com Bardin , Bogdan e Biklen e Goetz e Lecompte. A análise de conteúdo consiste numa forma metódica com que se trata informações e testemunhos que apresentam algum grau de profundidade e complexidade. Esta técnica permite a organização e compreensão da construção dos significados que os atores sociais exteriorizam no discurso (Silva et al, 2005) e possibilita a exploração em profundidade da informação recolhida.

Este método tem passado por grande evolução, favorecido pelos progressos da linguística e devido à preocupação de rigor e profundidade. Analisa dados, onde se faz uma análise de um corpus que resulta dos relatos adquiridos através das entrevistas, segundo uma descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto da comunicação, (Bardin, 2004; Coutinho, 2006).

Utilizamos a perspetiva de análise de Laurence Bardin (2004), que visa obter através de procedimentos sistemáticos e objetivos a descrição do conteúdo das

mensagens indicadas e caminhos relativos às condições variáveis inferidas na mensagem.

O passo seguinte foi a transcrição das entrevistas, sendo elaborado para cada uma, um documento. Codificamos as entrevistas, dando-lhes uma designação, ex. E1, corresponde à entrevista 1. Fez-se uma leitura flutuante para cada, identificando códigos e organizando à parte um quadro com categorias e respetivas unidades de registo. Para cada categoria foi colocada a percentagem em todos os dados e a representatividade dessa categoria dentro dos dados.

As entrevistas foram desgravadas e transcritas linha a linha, para um documento, numerando-se cada uma das linhas, para possibilitar a identificação de temas e das unidades de registo em cada entrevista. Também foram colocados memorandos ao lado das linhas desse texto de forma que durante a análise de dados pudéssemos compreender melhor o que o participante tinha referido, analisando o texto com a interação da pessoa como investigador substancial à análise de conteúdo (anexo V).

Na organização da análise dos dados, foram seguidas diferentes fases para a análise de conteúdo que, como propõe Bardin (2004), organizam-se em três pólos cronológicos: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação.

Agrupando o discurso dos participantes, analisado em quadros por categorias e nestas as unidades de registo, segundo critérios e agregados de acordo com as semelhanças e diferenças encontradas, procedeu-se à categorização temática. Para que seja objetiva, tal descrição exige uma caracterização precisa dos conceitos em análise, de modo a permitir que diferentes pesquisadores possam utilizá-las, obtendo os mesmos resultados; para ser sistemática, é necessário que a totalidade de conteúdo relevante seja analisada com relação a todas as categorias significativas; a quantificação permite obter informações mais precisas e objetivas sobre a frequência da ocorrência das características do conteúdo.

Vencida a etapa de organização e classificação do material colhido, procedemos a uma análise profunda do conteúdo da transcrição das entrevistas, de modo a produzirmos interpretações e explicações, para o problema e para as questões que motivaram a investigação. Várias leituras e interpretação das respostas permitiram-nos codificar fragmentos em categorias teóricas (Bardin, 2004). A estas associaram-se unidades de registo, elementos do texto que se

podem destacar. Segundo Bardin (2004), a unidade de registo é a unidade de significado a codificar, correspondendo ao segmento de conteúdo a considerar como unidade base, visando a categorização. Tendo por base as unidades de registo, construímos as primeiras matrizes de dados às quais procurámos associar significados, sem contudo alterar o sentido das experiências descritas.

Posteriormente, procedemos à leitura das matrizes e unidades temáticas identificadas, verificando e identificando no seu interior novas unidades de análise. Passamos de seguida, a apresentar os resultados da análise de conteúdo, a partir dos relatos da pessoa, no 1º momento no internamento, antes da alta clínica e no 2º momento, após 15 dias após a alta. Para melhor compreendermos escolhemos a entrevista E1, a primeira a ser efetuada (anexo VI). Estes dados foram analisados com base no enquadramento conceptual.

Um dos passos finais da investigação, consiste em comparar o resultado que emergiu com a literatura, examinando o que é semelhante, o que é divergente procurando compreender o porquê. Nesta fase a interpretação é essencial. Articular os resultados obtidos com a revisão da literatura, proporciona uma maior validade interna e capacidade de generalização. A literatura permite expandir os resultados, completando a descrição teórica.

Estabelecemos as relações entre os dados obtidos, enquadramento teórico, a questão de investigação e os objetivos previamente formulados. Por último inferimos os dados com a parte teórica de forma a dar consistência ao nosso estudo. Começamos com a caracterização da amostra.

3.1. Os Participantes

“Atua sempre de modo a que a tua conduta pudesse servir de principio a uma legislação universal”.
Kant

Caracterizamos os participantes quanto aos dados sociodemográficos, aos dados clínicos (colhidos no 1º momento da entrevista) e ocorrências verificadas após a alta (colhidos no 2º momento da entrevista). Estes dados serão apresentados em

forma de quadros, para uma melhor visualização. O quadro 1, descreve os dados sociodemográficos dos participantes, relativamente ao género, à idade, ao estado civil, à coabitação, isto é quem habita com o participante e ao cuidador informal ou referente direto, bem como à profissão e à escolaridade.

N	Género	Idade	Estado civil	Coabitação	Cuidador informal	Profissão	Escolaridade
1	F	67 A	Solteira	Sozinha	Amigos	Professora 1º ciclo	Bacharelato
2	F	38 A	Casada	Marido + 2 filhos	Mãe e marido	Operária têxtil	6ª ano
3	F	45 A	Casada	Marido + 1 filho	Marido	Escriturária	6ª ano
4	F	22 A	Solteira	País + irmão	Mãe	Estudante	Licenciatura
5	M	61 A	Casado	Esposa	Esposa	Madeireiro	4º ano
6	F	50 A	Casada	Marido	Filha	Comerciante	6ª ano
7	M	32 A	Casado	Esposa + 2 filhas	Esposa	Engenheiro	Licenciatura
8	M	48 A	Casado	Esposa + 1 filho	Esposa	Professor	Licenciatura
9	F	42 A	Casada	Marido + 2 filhos	Marido + mãe	Empregada balcão	6º ano
10	M	54 A	Casado	Esposa + 1 filho	Esposa + empregada	Empresário	Licenciatura
11	F	48 A	Casada	Marido + 2 filhos	Marido	Florista	9º ano
12	F	66 A	Viúva	Sozinha	Filha	Professora reformada	Bacharelato

QUADRO 1: CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Da análise e interpretação do quadro 1, podemos inferir que os participantes, quanto ao género, são na maioria do género feminino, (67%) e, (33%) são do género masculino. Quanto à idade situam-se entre 22 e os 67 anos, sendo a idade média de 48 anos. Relativamente ao estado civil (75%) são casados, (17%) solteiros e (8%) viúvos.

Todos coabitam com a sua família com exceção de (17%) que vivem sozinhos. Quanto ao cuidador informal, só um não é familiar, são amigos. Referentemente às profissões, estas divergem bastante, no entanto (25%) são professores. A escolaridade varia do ensino básico (4º ano) ao ensino superior (licenciatura), sendo que (50%) tem ensino superior. A média de escolaridade é de 11 anos. Gostaríamos de referir que o fato de termos 50%, com formação académica

superior, não é representativo da formação geral da população portuguesa, sendo esta de 5,9 anos ¹⁹.

No quadro 2, apresentamos os dados clínicos dos participantes, onde expomos o diagnóstico médico, ou seja a doença de base, o tipo de transplante efetuado, os dias de internamento e as complicações ocorridas no internamento, de modo a conhecermos os tipos de doenças e transplantes realizados, bem como as complicações mais frequentes neste tipo de tratamento e nomeadamente nestes doentes.

N	Diagnóstico Médico	Tipo transplante	Dias internamento	Complicações no internamento
1	LNH	Auto	28 dias	Febre, mucosite oral grau II e diarreia
2	MM	Auto	21 dias	Febre, mucosite oral grau II, diarreia, vômitos e cólicas
3	SMD	Alo	38 dias	Febre, mucosite grau III oro-esófago-gástrico-intestinal, vômitos, diarreia e doença enxerto contra hospedeiro
4	LNH	Auto	21 dias	Febre, diarreia, gastralgias
5	MM	Auto	30 dias	Febre, mucosite oral grau II, diarreia e cólicas
6	LMA	Alo	34 dias	Febre, mucosite oral grau II, diarreia e vômitos
7	DH	Auto	26 dias	Febre, mucosite, diarreia e vômitos
9	LLA	Alo	42 dias	Febre, mucosite grau III oro-esófago-gástrico-intestinal, vômitos, diarreia e doença enxerto contra hospedeiro
10	LNH	Auto	30 dias	Febre, mucosite, diarreia , vômitos e pneumonia á direita
11	MM	Auto	30 dias	Febre, mucosite, diarreia , vômitos e insuficiência renal
12	LNH	Auto	28 dias	Febre, mucosite, diarreia, vômitos

QUADRO 2: DADOS CLÍNICOS

Pela observação do quadro 2, verifica-se que os diagnósticos médicos dos participantes, variaram entre MM (25%), SMD (8%), LMA (8%), LLA (8%) e DH (8%) sendo a maioria de LNH com (42%). Relativamente ao tipo de transplante, a maioria foi o autotransplante (75%) e (25%) o alotransplante. Os dias de internamento foram em média 30 dias, variando entre 21 dias e 42 dias.

Quanto às complicações no internamento, todos os doentes tiveram febre, diarreia, e mucosite, que variou entre o grau II e grau III, de salientar que também

¹⁹ Fonte: World development indicators database

houve um caso com pneumonia e outro com insuficiência renal e nos alotransplantes a DECH.

No quadro 3, a seguir mostramos as ocorrências verificadas após a alta, quanto às alterações físicas que tiveram de fazer no domicílio, às infeções oportunistas que apareceram, à necessidade de observação por um profissional de saúde, médico e enfermeiro, no sentido de despistar uma situação clínica mais grave e ainda se houve necessidade de internamento de modo a tratar as infeções que ocorreram nesta fase.

N	Alterações físicas no domicílio	Sintomas	Observação por profissional	Necessidade de internamento
1	Tapetes e plantas	Febre e tosse	Não	Não
2	Mudar o quarto, retirar objetos e plantas	Febre, ardência urinária	Sim	Não, só exames
3	Retirar várias coisas do quarto	Não	Não	Não
4	Mudar o quarto, retirar peluches	Não	Não	Não
5	Retirar alcatifa da casa e fazer uma casa de banho individual	Não	Não	Não
6	Tapetes e plantas	Febre e tosse	Sim	Não, só exames
7	Alterar o quarto	Febre	Sim	Não, só exames
8	Retirar tapetes	Tosse e expetoração	Sim	Sim 8 dias
9	Alterar o quarto	Febre e eritema	Sim	Sim, 10 dias
10	Mudar o quarto	Febre, tosse e dor peito	Sim	Sim, 8 dias
11	Tapetes e plantas	Não	Não	Não
12	Retirar coisas do quarto	Não	Não	Não

QUADRO 3: OCORRÊNCIAS VERIFICADAS APÓS A ALTA

Pela análise do quadro 3, verifica-se que (100%) dos participantes, tiveram de fazer alterações físicas/estruturais no domicílio, que (58%) apresentaram sintomas clínicos, que ocorrem em função da fragilidade do sistema imunitário, no período pós alta e destes, o sintoma mais prevalente, que correspondeu a (50%), foi a febre.

Em relação a serem observados por um profissional de saúde, (50%) tiveram de ser observados por médico e enfermeiro, e destes todos fizeram exames complementares de diagnóstico (análises: hemograma, ionograma e hemoculturas,

os que apresentaram febre), dos quais (25%) tiveram de ser novamente internados durante pelo menos 1 semana.

Assim sendo vamos tentar identificar que tipo de informações receberam dos profissionais, e como desenvolveram habilidades e capacidades para gerirem o foco infeção subjacente à sua condição de saúde.

3.2. Análise, Interpretação e Apresentação dos Dados e Resultados

“As palavras que não são acompanhadas por fatos não servem para nada”.
Demóstenes

A análise de conteúdo, que como já referimos seguirá a técnica de análise conforme preconizada por Bardin. Incidiu sobre os discursos dos participantes, relativos aos momentos e espaços de interação com a equipa de saúde e sobre os conhecimentos e processos que originaram, a aquisição de capacidades para a gestão do risco de infeção. Segundo Bardin (1979, p.39) *“análise de conteúdo desenvolve um arcabouço formal para a sistematização de atributos qualitativos no momento de interpretação dos dados”*.

Foram elaborados quadros para cada uma das questões, com as categorias, subcategorias e unidades de registo, a codificação das unidades de registo que concorrem para ilustrar os conceitos emergentes e a frequência de cada uma das categorias; o que permitiu um tratamento estatístico simples para a interpretação de cada uma das questões.

As unidades de registo, assumiram um conjunto de palavras com valor semântico, associado ao tema (Bardin, 2004). Relativamente ao processo de codificação, a técnica de análise utilizada, considerou o valor semântico para a introdução na categoria/subcategoria. Assumiu a contagem intragrupo, isto é o número de vezes que a unidade de registo apareceu no corpus de análise (N) e ainda a contagem frequencial (%), isto é a percentagem em relação ao todo. A análise da distribuição de frequências, tornou possível um parâmetro estatístico preliminar para a avaliação do padrão de resposta.

De forma a permitir uma visão alargada das categorias/subcategorias e unidades de registo, elaboramos e classificamos os dados e resultados, sistematizando-os em quadros para facilitar a leitura.

Apesar, da bibliografia referir que as categorias/subcategorias são mútuas e exclusivas, nem sempre isso aconteceu. Esta ideia é corroborada com o percurso da nossa investigação, em que para categorias/subcategorias diferentes, encontramos unidades de registo idênticas, isto é, para temas distintos encontramos unidades de registo com valor semântico diferente. Os temas foram incluídos no guião das entrevistas, quer no 1º momento quer no 2º momento. Assim as categorias foram identificadas à partida seguindo a orientação teórica para a análise de conteúdo já exposta anteriormente. De seguida, apresentamos o descritivo das categorias (figura 3).

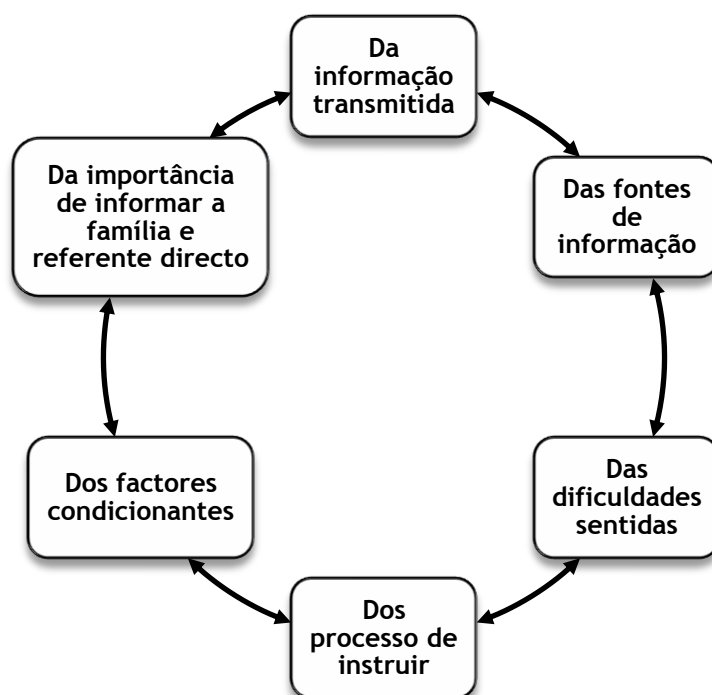


FIGURA 3: DESCRITIVO DA CATEGORIZAÇÃO

O propósito de proceder a entrevistas em dois momentos distintos permitiu-nos aprofundar o significado atribuído pelos participantes a cada uma das ideias, perceber a utilidade da informação transmitida para a gestão do risco (Malinowski, 1985).

3.2.1. Da Informação Transmitida

Sobre a **informação transmitida**, concluímos que os participantes, no **1º momento**, se referem a seis temas principais: 1) a informação geral obtida; 2) complicações decorrentes do tratamento; 3) a ideia do que é uma infeção; 4) aos sinais de infeção; 5) ao momento da informação e 6) ao instruir em caso de infeção. No **2º momento da entrevista**, os participantes referem-se a três temas principais: 1) a informação que deve ser dada; 2) as medidas implementadas e 3) as capacidades desenvolvidas (quadro 4).

Categoria: Da informação transmitida - 1º momento			
Subcategorias	Unidades de registo	N	%
Informação geral	“(…) cuidados rigorosos (….) higiene pessoal (….) cuidados com a alimentação (….) a comida fresca (….)” E1,L36-42 “(…) não ir a sítios fechados, cafés, shoppings, com muita gente (….)” L42-46; “(…) ter cuidado com animais (….) com plantas (….) tudo limpo e desinfetado (….) um gato este tem de estar vacinado, desparasitado e limpo para poder estar em casa (….)” L49-50; E2, L28-30; “(…) sítios limpos e arejados (….)” L31; E3,L31; E5, L28-30; E7,L85; E11,L26; “(…) lavar as mãos, tudo limpo (….)” E6, L19-23; E11, L26; “(…) não receber muitas visitas (….) cuidado no contato com pessoas doentes (….)” E4, L L5-L7; “(…) o meu filho anda na escola“(…) quando chegar a casa deve tomar logo banho e só depois é que posso estar com ele por causa das viroses e doenças que pode apanhar na escola (….) E3, L33-35; “(…) explicaram-me o que fazer para evitar infeções (….)”E7, E9, L29.	8	67
Complicações decorrentes do tratamento	“(…) pode surgir febre (….) E7, E8, E10, L5 (….) tosse, diarreia e hemorragia(…)” E1, L29-31 “(…) muito frequentes no internamento (….) após a alta (….) L13-14; “(…) infeção respiratória ou intestinal (….)” E2, E12, L5; “(…) infeções (….)”E3, E4, L5; “(…) pneumonia (….)” E5, E9,L5; “(…) infeções na boca, pulmões, no CVC (….) L7; “(…) manchas no corpo(…)” E6, E11; L5.	12	100

Como descreve a infeção	“(...) resposta do nosso corpo a um micróbio (...) apresentamos dores, febre e expetoração (...)” E1, L17-18; “(...) ou algum problema do CVC (...)” E2, L15 “(...) quando tive diarreia (...) foi por uma infeção e tive bastantes dores e cólicas (...)” L20-22; “(...) pode estar associada com outros sintomas (...) aftas (...)” E3, L13-14; “(...)alterações do nosso corpo (...) tosse (...)” E4, L10-11; “(...) infeções na boca, pulmões (...)” E5, L7; “(...) qualquer coisa no sangue, falta de apetite (...)” E6, L11-12; “(...) febre provocada por bactérias (...)” E7, L10; “(...) apresentamos mal-estar por alterações no corpo devido a micróbios (...)” E11, L13; “(...) é quando um “bicho” ataca o nosso corpo devido às defesas estarem em baixo (...)” E12, L12-13;	9	75
Sinais de infeção	“((...) febre, arrepios, borbulhas, diarreia (...)” E1, L29; E8, L12; E9, L13; E10, L14; “(...) tosse (...) temperatura < 38° (...) expetoração e inchaço (...)” E1, L22-24; “(...) falta de forças e mau estar geral , que só apetecia cama (...) quando a febre começava a subir deram-me os arrepios (...)” E2, L27-29; “(...) hemorragias (...)” E3, L15; E5, L16; E7, L15; “(...) dores musculares (...) vômitos (...)” E4, L13-14; “(...) falta de ar (...)” E5, L14; “(...) aftas, mucosite na boca (...)” E6, L17; E12, L15.	11	92
Momento da informação	“(...) antes do transplante, deram-me umas folhas com as complicações (...)o médico e o enfermeiro (...) no internamento (...) deram-me umas folhas para ler antes da alta (...) 3 ou 4 vezes (...)” E1, L59-61; “(...) no dia do transplante (...) foram falando comigo (...) algumas vezes (...) o enfermeiro (...)” E2, L38; E5, L24; E8, L31; E9, L26,35; “(...) uns dias após o transplante (...)” E3, L42,44,51; E7, L26,37; “(...) quando os valores começaram a subir (...)” E4, L23; “(...) uma semana após o transplante (...)” E6, L27; E10, L27; E11, L25; “(...) consulta antes do transplante (...) última semana (...)” E12, L23; “(...) uma semana após o transplante (...)” E6, E10, L27; E11, L27-29.	12	100
Instruir em caso de infeção	“(...)ter cuidados, com o que nos rodeia, quarto e WC (...) cuidados com a alimentação, a higiene dos alimentos, ao fazer a comida e conservação dos alimentos (...)” E1, L38-41; “(...) vigiar a temperatura (...) os sintomas (...)” E2, L33-34; E5, L8,19; “(...) andar para não perder músculo e força (...) respeitar o esquema da dieta, com poucos vegetais, beber leite sem lactose (...)” E3, L22-24; 32-34; “(...) se febre, tomar a medicação (...)” E4, L18-19; E5, L19; “(...) lavar as mãos antes e depois de ir à casa de banho (...) fruta bem descascada e desinfetada (...) casca grossa (...)” E5, L6, L19-21; E7, L16-19; “(...) tomar a terapêutica direita e a horas (...)” E8, L19; “(...) quarto de banho só para mim (...)” E9, L19; E10, L19-20; “(...) contato com os animais (...)” E12, L20-21; “(...) contato com as crianças e pessoas doentes (...)” E6, L22-24; E11, L19-20.	12	100

Categoria: Da informação transmitida - 2º momento			
Subcategorias	Unidades de registo	N	%
Informação que deve ser dada	“(…) com a medicação, tive dúvidas (…) com alguns alimentos (…) quando usar máscara (…)” E1, L241-249; “(…) o nome da medicação no cartão não era igual ao da caixa (…) o meu filho esteve doente (…) disseram-me para ter cuidado com as viroses (…)” E2, L200-201; E6, L196-201; E11, L186-188; “(…) ajustar a terapêutica várias vezes (…)” E3, L178; E9, L206; “(…) em casa é diferente (…) alimentação (…)” E8, L202; “(…) mais complicado fazermos as coisas (…)” E12, L190-192.	8	67
Medidas implementadas	“(…) tive cuidados com a higiene pessoal, ambiente e alimentação (…) tomei a medicação (…) pela informação que me deram (…) tentei ser rigorosa (…)” E1, L304-314; “(…) fiz o que me disseram (…)” E2, L290; E9, L228-229; “(…) contatos com os outros se estes estiverem doentes (…) estes cuidados são essenciais para evitar infeções e complicações (…)” E3, L228-230; “(…) antes de ir (…) arrumaram tudo (…) mudei para um quarto com WC (…) lavaram tudo (…) tiraram tapetes (…)” E4, L227-230; “(…) tiraram a alcatifa (…) um quarto de banho novo (…) banho todos os dias (…) sem vasos, sem plantas (…) formulário dos cuidados que me deram (…)” E8, L228; “(…) fiz tudo como me informaram (…)” E10, L236; “(…) E11, L237; “(…) ficar longe dos cães (…), não ir ao café (…) fiquei sem vida social (…)” E12, L235-37.	9	75
Capacidades desenvolvidas	“(…) tinha 38º, tomei logo paracetamol e agasalhei-me (…) depois controlei (…) vigiei os sintomas (…) fiquei com capacidades para algumas coisas (…)” E1, L266-268 “(…) senti que era capaz de resolver a situação (…) é importante estarmos informados e despertos para estas situações (…)” L295-299; E2, L225-226; “(…) avalei a temperatura à tarde e à noite (…) como tinha febre desagasalhei-me e controlei (…) como subiu, tomei os comprimidos de ben-u-ron® (…) quando me ensinaram falaram bastante destas situações (…)” E3, L227-232, 251-253; “(…) ponha roupa fresca e esperava (…) sim fiquei a perceber de transplantes, dos cuidados (…) no início foi difícil (…) fiquei com capacidades para cuidar de mim (…)” E4, L212 “(…) avaliava (…) vigiava (…)” L215-216; E7, L215-226; E8, L214-216; E10, L215-216; “(…) contato com os outros (…) quando usar máscara (…)” E5, L209; “(…) senti medo, era capaz de resolver a situação (…)” E6, L224; E9, L222; E10, L224; E11, L224-226.	12	100

QUADRO 4 - DESCRITIVO DAS SUBCATEGORIAS DA INFORMAÇÃO TRANSMITIDA

Sobre a **informação geral**, concluímos que (67%) dos participantes receberam informações sobre várias temáticas, nomeadamente higiene pessoal e

alimentação. O seu ambiente (domicílio) deve estar cuidado relativamente à higiene; ao cuidado com animais de estimação, que devem estar limpos, desparasitados e vacinados; as plantas, cuja presença pode constituir um risco de infeção, e que por tal razão devem ser afastadas dos locais que frequentam; e a lavagem das mãos que deve ser realizada com procedimento específico, com frequência e por períodos; informação de que não devem receber muitas visitas, pelo perigo de contaminação pessoal e ambiental. As crianças são um foco de infeção, dado que desenvolvem viroses com frequência e portanto podem contaminar a pessoa transplantada e o ambiente.

A salientar que (58%) referiram que os cuidados de higiene eram essenciais, nomeadamente a higiene pessoal, ambiental e dos alimentos. Destes (17%) mencionaram a importância da lavagem das mãos. Relativamente a frequentar locais com muita gente, somente (8%) verbalizaram que deveriam evitá-los. Sendo que esta percentagem é reduzida, consideramos extremamente importante reforçar a informação sobre este último aspeto.

Quanto ao risco de infeção relacionado com a proximidade de animais e plantas (17%) referiram que os animais, tem de estar desparasitados e vacinados e não poderem ter plantas nesta fase. Dado, esta percentagem, ser relativamente baixa, consideramos importante identificar as razões na nossa prática clínica. Cerca de (8%), referiram que receberam informação sobre os cuidados a ter para evitar as infeções.

Da informação transmitida os participantes relatam as **complicações decorrentes do tratamento**. Sabem (100%) que pode surgir febre, tosse, diarreia, hemorragia e infeções de várias espécies. Foi interessante reparar na análise de dados, que as infeções do tipo infeções da boca, pulmões, CVC, ou até as diarreias foram identificadas, não por todos, mas associadas aos participantes, que no decorrer do seu internamento tinham já experienciado uma destas complicações.

De notar, que os participantes referiram como complicações decorrentes do tratamento, aquelas que fizeram parte das suas vivências durante o período de internamento. Queremos com isto dizer que os participantes que tiveram diarreia, os que tiveram tosse e/ou outras complicações, durante o internamento verbalizaram-no.

Todos os participantes (100%) referiram a febre como sinal associado a complicação decorrente do tratamento, que é muito frequente no internamento e

após a alta. Outros sinais associados a complicações foram a tosse, a diarreia e hemorragia (58%), a infeção intestinal e respiratória (42%), as infeções na boca (25%), as infeções do CVC (67%) e ainda as pneumonias (33%) e por último as manchas no corpo (17%).

Dos dados, concluímos que as infeções do CVC são de fato as que causam mais impacto nas pessoas, logo seguidas da diarreia, hemorragia e tosse, sendo que se associam na globalidade às complicações que mais ocorrem no serviço e que marcam pelo próprio sofrimento e alongamento dos dias de internamento.

Sobre a forma **como descrevem a infeção**, as respostas apresentam uma relação entre o contato do corpo com uma bactéria e que produz alterações, isto é sinais e sintomas. Estas alterações estão associadas às defesas do corpo, e que metaforicamente correspondem à ideia de que essas defesas estão em “baixo”. Mais uma vez a forma como os participantes descrevem a infeção está relacionada com as complicações que tiveram durante o internamento e que os marcaram.

Descreveram (25%), a infeção como uma resposta do corpo a um micróbio, a bactérias ou a um “bicho” que ataca o corpo. Contudo (75%) associaram-na a sinais e sintomas, febre, dores, diarreia, expetoração, entre outros. Percebem que quando o corpo é acometido por uma bactéria o seu sistema imunitário reage com sintomatologia. Parece-nos importante, demonstram que estão atentos a regras e procedimentos, que constituem sinais de alerta do equilíbrio e da resposta do seu organismo.

O conceito de **sinais de infeção** é mapeado na perspetiva dos (92%) participantes, pelo aparecimento de febre, arrepios, temperatura elevada e expetoração entre outros. Percebe-se que relativamente a este conceito, os dados que são mencionados estão associados a complicações infecciosas. Estes dados, são o reflexo da ideia de infeção, constaram da informação que os enfermeiros transmitiram aos clientes, contudo percebe-se o impacto que os sinais de infeção deles próprios, ou dos outros clientes internados causam, em cada um. Como já anteriormente afirmamos, percebe-se uma relação forte, entre as infeções no internamento, sinais e sintomas que os clientes têm relacionado com essa infeção e as características de infeção que nos transmitem.

De forma geral, os participantes referem que existiram vários **momentos de informação**. Esses momentos de informação consistem no fornecimento de “folhas” orientadoras, as quais orientam para as complicações relativamente as

infeções. Na generalidade a informação sobre o risco de infeção, decorre em fases como antes do transplante, após o transplante e antes da alta.

Dos participantes (100%) referiram que o momento em que foram informados, foi durante o internamento, em que (42%) foi efetuado antes do transplante, (33%) após o transplante e (17%) antes da alta. Referiram ainda que foram informados pelos médicos e enfermeiros, sendo que (17%) disseram que foram os médicos e (25%) que foram os enfermeiros, pois estes têm um maior contato e também são muito cuidadosos e profissionais. Em relação ao número de vezes em que foram informados (50%) referiram que foram informados 3 vezes e (50%) que foram falando connosco ao longo do internamento.

Relativamente ao **instruir em caso de infeção**, concluímos que a análise das unidades de registo, não nos orientam sobre os processos de instruir. Os participantes referem apenas sobre o que foram instruídos. É exemplo a forma como devem preparar a fruta para comer, a forma como devem vigiar a temperatura corporal ou os sintomas de infeção e o que fazer em caso de febre.

Os participantes (100%) referem-se ao instruir em caso de infeção, sendo que (50%) referem os cuidados com a higiene do ambiente, alimentos e pessoal, (42%) com a higiene pessoal e (8%) com a lavagem das mãos. Em relação à alimentação (50%) referem-se aos cuidados com a preparação alimentação, com a conservação dos alimentos e com o consumo de alimentos frescos. Disseram (42%), os cuidados a ter decorrente do contato com os animais e as plantas e (17%) dos cuidados a ter no contato com crianças ou pessoas doentes. Também (25%) referiram os cuidados a ter com a terapêutica medicamentosa, nomeadamente o respeitar a dose e o horário.

Relativamente a esta categoria **informação transmitida** o 2º momento clarificou sobre a **informação que deve ser dada**. Então a toma da medicação a utilização da máscara e a preparação da alimentação, são aspetos que no entender de alguns participantes devem ser reforçados, por isso mais vezes abordados. Referiram (67%), que a informação transmitida pelos profissionais e nomeadamente pelos enfermeiros deveria ser mais desenvolvida e desta mencionaram a informação da terapêutica medicamentosa (58%), com a preparação da alimentação (17%) sobre a utilização da máscara e quando e (8%) sobre a higiene do ambiente.

Relativamente às **medidas implementadas**, isto é aquilo que foi necessário realizar para gerir o risco, a maior parte considerou que as medidas devem ser rigorosas, de muita responsabilidade e com a colaboração dos cuidadores informais, que na sua maioria eram os parceiros (marido ou esposa) e pais. Estas medidas foram sentidas como algo muito difícil e duro, limitador da sua vida social, que os impede das saídas para tomar um café e estar próximo dos seus animais de estimação.

Referiram (75%), as medidas que implementaram decorrente dos problemas que se defrontaram no domicílio, relacionadas com a higiene, alimentação e terapêutica (25%), medidas relativas ao contato com outras pessoas (17%), medidas específicas, relacionadas com cuidados com a boca, mãos e visitas (17%). Disseram terem cumprido as medidas, ficando longe dos animais de estimação e sem vida social (17%). Referiram que estes cuidados são essenciais para evitar infeções e complicações, no entanto consideraram que isso implicou muitas mudanças nos seus comportamentos e na sua vida social.

No que concerne às **capacidades desenvolvidas**, (100%) consideraram terem sido capazes de dar resposta à situação. Destes (83%) disseram que introduziram comportamentos que anteriormente não tinham, como avaliar a temperatura à tarde e à noite, adequar e tomar medicação para controlar a temperatura (ben-u-ron®).

Disseram terem sido capazes de decidir quando utilizar a máscara, dado o medo de adquirir uma infeção quando em interação com outra pessoa (25%). Verbalizaram terem sido informados sobre os cuidados após o transplante e sentiram ficar com alguma capacidade para cuidar de si próprio, gerir o processo (100%). Verbalizaram sentir medo e insegurança e nalgumas situações terem de contactar com o serviço (telefone) para esclarecimento de dúvidas (58%). De acordo com as suas crenças, uns são mais rigorosos do que outros, ou seja em caso de dúvida os que são mais rigorosos fazem como se fazia no hospital, enquanto os outros, descuram os cuidados e sujeitaram-se a riscos.

Por isso o serviço tem um atendimento de 24 horas, em que os doentes aqui assistidos podem contactar o serviço, sempre que existam dúvidas relativamente a qualquer situação, que se desenvolva no domicílio.

Permiti-nos refletir que a informação/instrução não é tão ajustada às necessidades pessoais, logo é importante equacionar a necessidade do que se

informa, e de que a informação é ajustada as pessoas. Algumas perguntas nos surgem. Será que a linguagem é adequada? Será que é transmitido aquilo que é necessário para a pessoa sentir menos medo e insegurança?

Assim em conformidade com a interpretação passamos a apresentar na figura (4) o descritivo da categoria da **informação transmitida**.

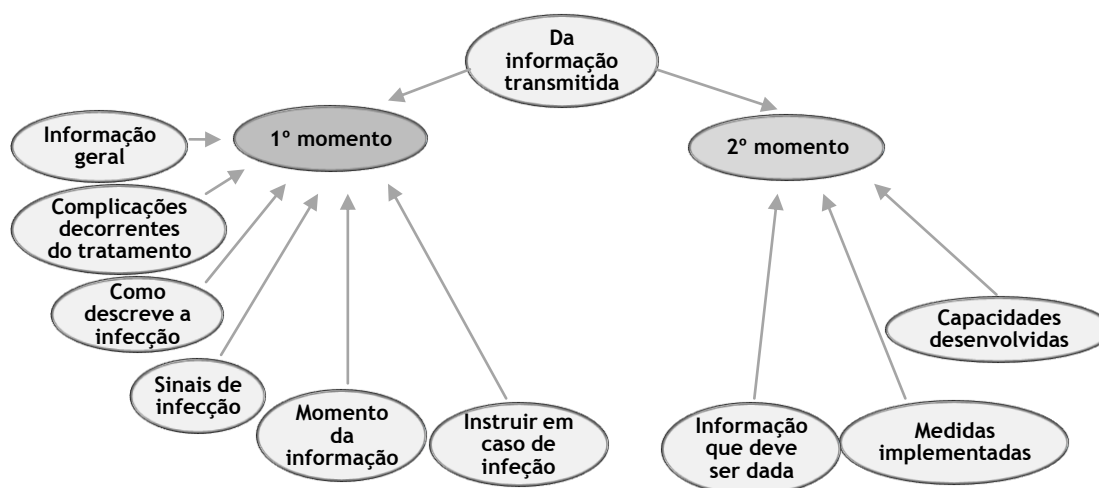


FIGURA 4: DESCRITIVO DA CATEGORIA DA INFORMAÇÃO TRANSMITIDA

3.2.2. Das fontes da informação

Relativamente às **fontes de informação** os participantes falaram que esta decorreu em alguns momentos chave e que no seu entender estão corretos, não necessitando de adequação. Tentamos compreender de que forma a pessoa foi informada e instruída de modo a capacitar-se para a gestão do risco de infeção. Os momentos da informação, no 1º momento foram: **antes do transplante, depois do transplante e antes da alta**, sendo que as fontes foram formais, e o informar/instruir, foram realizadas pelo médico e enfermeiros na consulta e internamento, antes do transplante, no internamento depois do transplante e antes da alta. No 2º momento no domicílio, as fontes foram a internet, a consulta do site e a informação/instrução dos profissionais por contato telefónico e aquando das vindas às consultas.

Estes dados fazem-nos entender que as fontes de informação estão ajustadas e que a informação/instrução por parte dos profissionais, nomeadamente por parte dos enfermeiros por contato telefónico, são essenciais. Por isso deve ser continuado. Como testemunho, consideramos um processo muito importante, para a confiança e bem-estar da pessoa e dos seus familiares, dado que estes estão extremamente vulneráveis. (quadro 5).

Categoria: Das fontes de informação - 1º momento			
Subcategorias	Unidades de registo	N	%
Momentos da informação: antes do transplante Fontes de informação: profissionais	“(...) antes do transplante na preparação explicaram-me as complicações (...)” E1,L58; E2, L109-111; E7, L110-112; E12, L56-58; “(...) um dia foi uma enfermeira que depois de me trocar os prolongamentos do soro, sentou-se ao meu lado e comigo leu a folha, questionou-me, explicou-me os cuidados e o porquê (...)”E1,L64-67; E3, L80-81; E11, L79-82; “(...) os profissionais foram o médico e enfermeira na consulta antes do transplante (...)” E1, L59-62, L143-144; E2, L109; E4, L66; “(...) no internamento, os enfermeiros deram-me muitas informações a ter no quarto para evitarmos complicações (...)” E1, L151-153; “(...) os profissionais, a internet, o site, essencialmente (...)” L349; “(...) foi escrita deram-me folhas e após explicaram-me, foi oral (...)” E2,L119; “(...) conversei com outros doentes (...)” L121; “(...) quando vinha às consultas (...)” E1, L190-192; “(...) quem me informou foram os enfermeiros na consulta antes de entrar e durante o internamento (...)” E4,L66; “(...) conversei com pessoas que já tinham tido a mesma doença que eu e tinham feito transplante, duas pessoas lá perto de mim e na consulta quando vinha cá (...)” E5,L77-78; E7, L78; E8, L70-71; “(...) quando foi do transplante perguntei a um senhor na consulta, quanto tempo ia ficar, ele disse-me pelo menos um mês ficava, que ia ficar com a garganta inflamada (...)” E6,L70-72; “(...) disseram-me que era um mau bocado, mas tudo passava (...)” E8, L 120; E9, L118.	12	100
Momentos da informação: depois do transplante Fontes de informação:	“(...) depois de ter feito o transplante, passaram-me as tais folhas e disseram-me para ir lendo e apontando (...)” E1, L78-79; “(...) foram o médico e a enfermeira (...) durante o internamento (...)” E2, L 109-111; E3, L 80-81; E7, L110-112; E12, L56-58; “(...) após o transplante foram falando comigo acerca dos cuidados (...)” E4, L74; E5, L85-87; E6, L96; E8, L65; E11, L103; “(...) todos os dias iam falando (...)” E3, L88-90; E9, L90-91; E10, L92.	12	100

Momentos da informação: antes da alta	“ (...) antes da alta uns dias foram falando comigo (...)” E1, L79-80; “(...) no internamento só os enfermeiros é que vão explicando e quando fazem o ensino a ter para a alta aí são mais pormenorizados, dão-nos papéis para lermos e depois esclarecermos dúvidas (...)” L156-159; E2, L109; E12, L112; “(...) os enfermeiros todos os dias vão explicando, mais antes da alta (...)” E5, L110; E7, L108; “(...) falaram antes da alta acerca dos cuidados a ter em casa (...)” E7, L122; E10, L108; E4, L128; “(...) chamaram-me a atenção para determinados cuidados a ter em casa (...)” E8, L111; E9, L121; “(...) esclareceram as dúvidas depois de lermos as folhas (...)” E3, L109; E6, L111; E9, L113; E12, L112.	12	100
Categoria: Das fontes de informação - 2º momento			
Subcategorias	Unidades de registo	N	%
Momentos da informação: domicílio	“(...) sim também estive na net, no vosso site e em relação à alimentação de doentes neutropénicos (...)” E4, L63-64; “(...) andei na net para reforçar o que me tinham dito (...)” E1, L343-345; “(...) em relação aos cuidados, consulte o site que o serviço tem à disposição (...)” L343; E3, L284-286; “(...) pesquisei para ver como se faz noutros sítios (...)” E6, L288-289; E2, L286-288; E8, L284-286; “(...) pesquisei na internet, para saber mais (...) quando tinha alguma dúvida ou dificuldade (...)” E1, L346; E4, L76-80; E3, L82-84; E8, L79-81; E10, L70-72; “(...) mas às vezes não são claros (...)” E6, L76-78; E9, L78-81.	10	83
Momentos da informação: domicílio Fontes da informação: internet site do serviço	“(...) algumas dificuldades recorri aos profissionais (...) enfermeiros (...)” E1, L74-76; E3, L67-69; E5, L66-68; E2, L76-77; E4, L79-80; E9, L76-80; “(...) ajudaram-me muito a tornar as coisas mais fáceis, foram uma grande ajuda (...)” E8, L76-77; “(...) são impecáveis (...) ajudam-nos a superar as dificuldades que sentimos (...)” E11, L78-79; E12, L80-81.	6	50

QUADRO 5: DESCRITIVO DA CATEGORIA DAS FONTES DE INFORMAÇÃO

Todos os participantes (100%) referiram que obtiveram uma informação formal no internamento através da proximidade da enfermagem. Referiram que o fato de os enfermeiros, se sentarem junto deles e lhes perguntarem quais as dúvidas que tinham acerca da complexidade dos cuidados e explicarem o que fazer no serviço, relativamente à prevenção do risco de infeção (utilização da máscara, desinfeção de materiais, lavagem das mãos e circulação de visitas), foi uma fonte de informação extremamente gratificante e que lhes proporcionou segurança e bem-estar (25%).

A informação antes do transplante foi seguida ainda por um processo de instrução pelos enfermeiros do serviço. A informação foi oral e escrita (100%). O processo de instruir antes do transplante é referido por (33%), como sendo conseguido, muitas vezes com conversas informais com outros clientes da consulta, e ainda outras pessoas com ligação direta a pessoas transplantadas (75%). Este processo é único e contribui para a segurança das pessoas, mas também para a aquisição de crenças, que muitas vezes não são as melhores. Os enfermeiros devem estar atentos a estas crenças que resultam da interação das pessoas com o meio, fazendo adquiridas ideias incorretas acerca dos processos

.Depois do transplante são referidos momentos de informação que decorrem de fontes que consideramos formais e fontes que consideramos informais. Destas (75%) estão englobadas em fontes formais e relacionadas com o guia de cuidados a ter após a alta e que os participantes designam por “folhas”. Ainda as fontes formais, antes da alta, estão relacionadas com a interação dos doentes com os enfermeiros (fonte de informação formal).O 2º momento da entrevista acrescenta que esta fonte de informação formal, se alarga no domicílio, (50%) referiram que obtiveram informação pelo contato direto com o serviço e com recurso aos profissionais.

As fontes informais, consideramos aquelas que não possuem informação estruturada e aferida para os nossos clientes, (83%) consultaram a internet. Para a pesquisa sobre a alimentação de doentes neutropénicos (33%) e para reforçar a informação (50%). Apresentamos na figura 5, o descritivo da categoria das fontes de informação de acordo com a nossa interpretação.

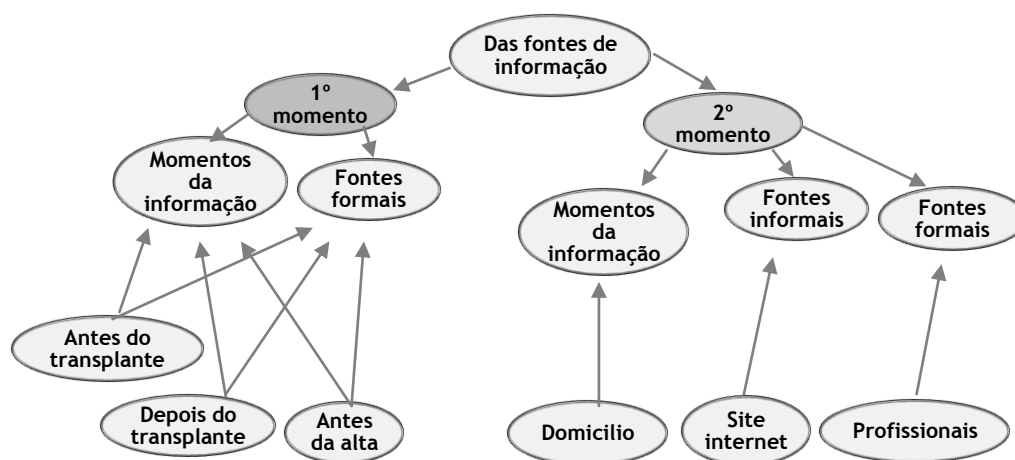


FIGURA 5: DESCRITIVO DA CATEGORIA DAS FONTES DE INFORMAÇÃO

3.2.3. Das dificuldades sentidas

A categoria dificuldades sentidas, insere alguns significados tais como a forma como compreenderam os cuidados a ter para a gestão do risco de infeção, nomeadamente os cuidados com o quarto, com a desinfeção do ambiente, dos objetos, da roupa, da utilização da máscara e luvas, da dificuldade que tiveram relativamente ao apoio que precisavam, das dificuldades sentidas com a preparação da alimentação, das dificuldades com a terapêutica medicamentosa, do sair de casa e ir para outros contextos e do cumprimento das regras de controlo de infeção (quadro 6).

Categoria: Das dificuldades sentidas - 1º momento			
Subcategorias	Unidades de registo	N	%
Dificuldade com os cuidados a ter para a gestão do risco de infeção	“(…)tive a sensação que percebi, mas quando me questionaram (…) tinha algumas dificuldades (…)” E1 L91-93; “(…) depois de fazer o transplante e observar os cuidados que tinham ao entrar no quarto, as coisas todas desinfetadas, a roupa embalada esterilizada, usar touca, bata máscara e luvas para cuidar de mim, como passavam a comida é que percebi que afinal não era tão fácil lidar com esta situação (…)” L97-102; “(…)as dúvidas surgem porque não vem tudo escrito, umas coisas fazem lembrar outras …)” E4, L54-55; “(…) evitar muitas visitas (…) principalmente de crianças (…)” E2, L82-84; “(…) ir a festas (…) conviver com amigos (…) família (…) animais (…)” E8, L90-91; E9, L92-94; E10, L 96-97; E12, L98-100.	7	58
Dificuldade com os cuidados na preparação da alimentação	“(…) fazer as refeições na hora (…)” E1, L104-105; “(…) achei que a informação ia ser difícil, quando li a segunda vez com a enfermeira já achei mais fácil (…)” E3, L57-58; “(…)saber os passos como fazer, pois antes já tinha cuidado a ferver bem os alimentos, lavar bem os alimentos crus, os cuidados são maiores (…)” L38-40 “(…) lemos outra vez os cuidados a ter após a alta, da alimentação, pois lembrei-me que me apetecia iogurtes com pedaços e depois de ler vi que não podia comer na primeira fase, só quando os meus neutrófilos estivessem mais altos (…)” E4 L46-49; E12, L36-37; “(…) a minha mulher teve dificuldades tinha de cozinhar a toda a hora é mais difícil e dá mais trabalho (…)” E5, L49-50; “(…)dificuldades foram com a comida (…)” E2, L81-82; E6 L46; “(…)preparar a comida (…) conservação (…)” E7,L50.52; E8, L78-80; E11,L56-57.	10	83

Dificuldade com os cuidados na medicação	“(…) com a medicação também pois tenho de tomar durante algum tempo e vai sendo mudada (…)	E1,L114-115; “(…) não me enganar a tomar a terapêutica (…)	E2,L87-88; E7,L43-44; E11, L56; “(…) são tantas as medicações (…)	sempre a mudar (…)	a quantidade (…)	E9, L48-50; “(…) como tomar a medicação (…)	E12, L38.	6	50							
Dificuldade com os cuidados no ambiente	“(…) em saber quando usar máscara (…)	E1, L121-122; “(…) se podia sair de casa fazer a minha jardinagem (…)	E3, L63-65; E5, L50-51; “(…) ir ao café(…)	E4, L50-51; E6, L54-55; “(…) estar com animais (…)	E11, L68-70; E12, L70-71; “(…) conviver com amigos(…)	crianças (…)	família (…)	E1, L94-95; E3, L64-66; E8, L76-77; E9, L 67-69.	10	83						
Dificuldade em cumprir as regras	“(…) as dificuldades foram cumprir o que me disseram para fazer, pois não podia fazer nada, estava muito isolado, não podia sair, não podia ir até ao quintal, não podia comer o que me apetecia (…)	E5, L45-48; “(…) cumprir as regras da alimentação (…)	E7, 46-48; “(…) não poder fazer nada (…)	E3, L44.				3	25							
Categoria: Das dificuldades sentidas - 2º momento																
Subcategorias	Unidades de registo							N	%							
Aspetos de informar que devem ser mais desenvolvidos	“(…) conviver com animais (…)							E11,L68-70; E12,L70-72; “(…) receber visitas de crianças (…)	E1,L122; “(…) podem trazer infeções (…)	E2, L82-84 “(…) conviver com amigos (…)	E3,L64-66;“(…) conviver com a família (…)	E8,L76-77; E9,L67-68; “(…) em casa as coisas parecem mais difíceis, talvez pelo medo de não falhar, nos primeiros dias a minha mãe estava uma pilha de nervos, andava mais irritada; A minha mulher percebeu muito bem as limpezas, o cuidado a ter com a comida, eu não percebi tão bem, porque não estou habituado a fazer nada disso (…)	E5 L43-44; “(…) que os cuidados a ter em casa eram muitos e que era importante fazê-los direitinho para evitar complicações e infeções (…)	E6, L43-46.	10	83

QUADRO 6: DESCRITIVO DA CATEGORIA DIFICULDADES SENTIDAS

Sobre a compreensão dos cuidados a terem, referiram que durante os momentos em que a informação foi dada parecia que tudo era compreensível, sem dificuldades. Os doentes estavam ávidos de saber que informações deveriam ter, que comportamentos, para gerir o seu processo de saúde.

Depois de fazerem o transplante e de observarem os cuidados rigorosos, que os enfermeiros demonstravam para entrarem nos seus quartos, com todo o material desinfetado, a roupa embalada e esterilizada, equipados a rigor,

utilizando touca, máscara, bata e luvas para prestar os cuidados, perceberam que afinal não era fácil lidar com essa situação. Onde iriam buscar esse equipamento?

E de facto é verdade, porque mudando o contexto onde se desenrolam os cuidados, as coisas mostram-se diferentes e surge a insegurança (58%). Foi referido que quando o contexto dos cuidados é o domicílio deixa de existir o apoio da equipa de enfermagem e a insegurança emerge.

A dependência de outros, nomeadamente do cuidador informal (25%) e de outros (25%), foi sentido como uma dificuldade na organização da sua vida pessoal e familiar. No serviço os equipamentos estão nos lugares próprios, nada falta e aquilo que é necessário aparece.

Em casa falta tudo e como os equipamentos não são exatamente iguais aos do serviço, a indecisão para substituir aquilo que viu fazer antes e para adequar, gera a insegurança, porque é muito mais difícil fazer aquilo que é esperado.

As dificuldades agravam-se em outros aspetos, como a preparação da alimentação. Dos participantes (83%), disseram que os cuidados com a alimentação têm de ser rigorosos. Estes foram sentidos como uma dificuldade, nomeadamente sobre a escolha dos alimentos que poderiam comer, como prepará-los, como conservá-los e as restrições. O horário das refeições que tem de ser a horas, o fato de ter de se ferver bem os alimentos, de os lavar, nomeadamente os alimentos crus. Foram sentidos como informação a ser mais desenvolvida.

Todas os participantes estão dependentes de terceiros, sendo que não podendo realizar a preparação das refeições, pelo risco de infeção e contaminação pelos alimentos, pelo perigo de feridas na utilização de objetos cortantes e queimaduras, pelo que estão sujeitos à presença dessa 3ª pessoa.

Dos participantes (33%) tinham dificuldade em saber quais os alimentos que podiam comer, (25%) como os deviam preparar e (8%) quais os que deviam restringir. O fato de saberem que sair de casa agrava o seu risco de infeção, agrava o sentimento de dependência de terceiros. Assim sabem que dependem de terceiros para comprar os alimentos para as suas refeições e para os confeccionar. Também os cuidados com o ambiente foi sentido como uma dificuldade, em (83%), acrescentaram o fato de quando usar máscara para sair, ou a visita de familiares e quando conviver com os animais. Mais uma vez, as crenças e o seu modo de vivenciar este processo influenciam as suas escolhas e os seus cuidados.

A medicação apesar de estar organizada num cartão terapêutico, surge no domicílio como uma dificuldade sentida em (50%) dos participantes. É da sua responsabilidade não se enganar a tomar os fármacos (dose /horário) e dado que esta vai sofrendo alterações, em relação à dose e em relação à sua apresentação, o fato dos comprimidos alterarem a cor e textura ou até a sua designação, gera insegurança. Face à indecisão se devem tomar ou não os comprimidos por não ser igual, (25%) referiram ter medo de se enganarem, e outros (25%) referiram dificuldade em saber como tomar os fármacos.

Gerir o risco de infeção obriga a cumprir “as regras”, geradoras de *stress*, relacionadas, com isolamento (25%), separação da família (25%). O volume de informação recebida gera *stress* em (42%), medos de esquecerem as regras, porque não faziam parte da sua rotina diária/comportamentos/hábitos (58%), dificuldades na compreensão da linguagem (92%) e disponibilidade dos profissionais (50%). Todos estes aspetos, constituem fontes de informação que orientam regras imprescindíveis para a gestão do risco. Em relação à interpretação, apresentamos a figura 6.

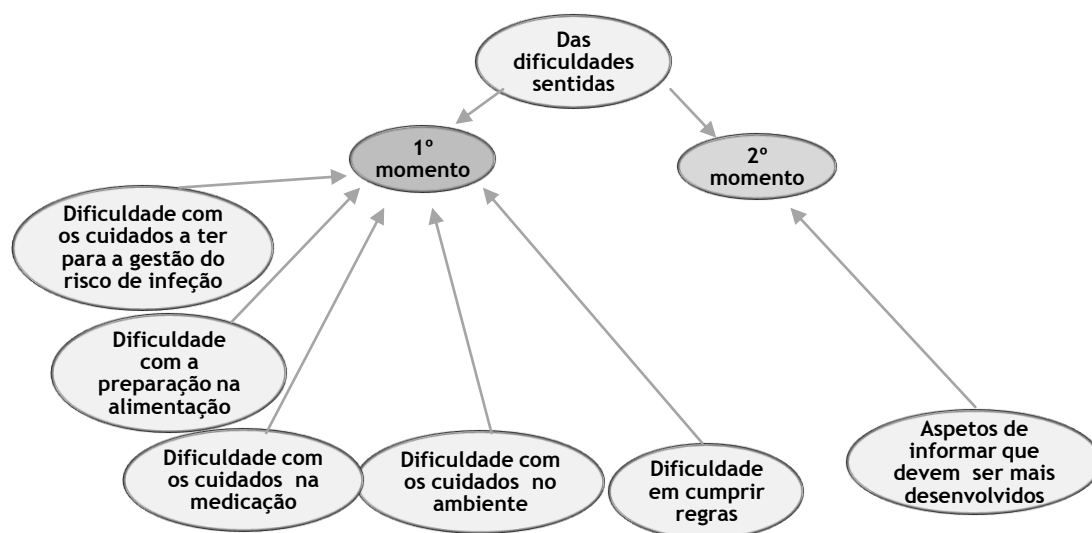


FIGURA 6: DESCRITIVO DA CATEGORIA DAS DIFICULDADES SENTIDAS

3.2.4. Dos processos de instruir

Tentamos compreender de que modo os processos de instruir, foram referidos pelos participantes como influenciadores da aquisição de capacidades para a gestão do risco de infeção. No quadro 7 tentamos organizar os processos de instruir na perspetiva dos participantes.

Categoria: Dos processos de instruir - 1º momento			
Subcategorias	Unidades de registo	N	%
Instruir de acordo com os hábitos de vida	“(...) depois adaptam as situações às nossas rotinas (...)” E4, L87; E7, L112; “(...) e depois falam connosco acerca do que percebemos e das dúvidas que temos (...)” E12, L139; “ (...) os enfermeiros vão explicando (...) fazem o ensino (...) são pormenorizados (...)” E1, L157-159; E3, L121-122; E10, L124; “ (...) deram-me para ler (...)” E2, L134-136; E5, L85-86; E6, L88-90; “(...) dão-nos uns papéis (...)” E8, L67; “(...) fornecem um guião dos cuidados a ter (...)” E9, L128; E11, L139.	12	100
Reforço da informação	“(...) ensinavam diversas vezes acerca dos cuidados (...) repetiram (...) nos dias seguintes (...) reforçavam os ensinamentos (...)” E1, L172-177; E5, L88-90; E7, L112; E8, L136; E2, L135; E6, L92-93; E3, L127-129; E9, L98; E4, L91-95; E10, L122; E11, L110; E12, L141.	12	100
Informação faseada	“(...) antes do internamento (...) entregavam-nos para ler (...) depois tiravam dúvidas (...)” E7, L114; E8, L138; “(...) explicaram-me por passos (...)” E1, L177-178; “(...) todos os dias perguntavam acerca de alguma coisa e depois explicavam a importância (...)” E2, L136-138; “(...) diziam as coisas (...) explicavam (...) repetiam (...)” E3, L130-132; E5, L92; E9, L100; E10, L123; “ (...) ensinavam acerca da higiene, hidratação da pele, cuidados orais (...) usar a máscara, o que comer (...) e o que fazer (...) a informação era faseada (...) no internamento e depois nas consultas (...)” E4, L96-98; E12, L143.	12	100
Explicação e exemplificação	“(...) explicavam-nos (...) davam exemplos (...)” E1, L179; E6, L192-193; E8, L139; E11, L183; E2, L190; E3, L174; E5, L189; “ (...) vamos interiorizando os cuidados (...) ” E4, L194; E7, L139; E9, L102; “(...) para cada cuidado ensinam (...) explicam e dão exemplos (...)” E12, L145.	11	92

Categoria: Dos processos de instruir - 2º momento			
Subcategorias	Unidades de registo	N	%
Sugestão para a estruturação da informação	“(...)os papeis entregues (...) são maçudos, despertam pouco interesse (...) terem mais figuras , serem mais ilustrado (...)” E1, L356-359; E6, L 286-288; E9, L287-88; E3, L282-284; E8, L 287-290; “(...) fazer um vídeo e ir passando na consulta (...) E4, L 296-297; E12, L 296-298; “(...) fazer panfletos (...)” E10, L294-295.	8	67
Coerência nos processos de instruir	“(...) fazer formação aos médicos e enfermeiros (...) por vezes uns dizem de uma forma e outros de outra (...) para quem não percebe, torna-se difícil (...)” E1, L359-360; “(...) precisavam de estudar mais, os mais novos para se sentirem mais à vontade, nas respostas e responder às dúvidas (...)” E3, L98; “(...) precisam de saber todos igual, para nos puderm ajudar, quando precisamos (...)” E12, L99.	3	25

QUADRO 7: DESCRITIVO DOS PROCESSOS DE INSTRUIR

Sobre os processos de instruir encontramos 4 aspetos fundamentais e são eles instruir a pessoa respeitando os hábitos de vida diária; reforçar a informação; fasear a informação e explicar e exemplificar.

Os processos de instruir são referenciados por (100%) dos participantes como processos que devem ser mais organizados, alvo da formação dos profissionais, de modo a que sejam transmitidos com mais coerência na equipa, respeitando quanto possível “as rotinas”, e hábitos de vida diária. A interpretação dos dados, permiti-nos dizer as informações e orientações dadas a estas pessoas, estas devem respeitar na medida do possível, os seus hábitos de vida diária.

O fato dessa informação não estar aferida às pessoas, pode gerar *stress* e medo, porque as pessoas podem ter dificuldade para ajustar essas informações à maneira como vivem e aos recursos que têm.

O reforço da informação é entendido como voltar a informar e instruir, e citados como uma ajuda na adaptação e no desenvolvimento de capacidades. Os participantes referem que eram ensinados diversas vezes, acerca dos cuidados e que os enfermeiros repetiam, quer o informado quer o instruído, sempre que necessário nos dias seguintes. Para cada cuidado ensinavam, explicavam e davam exemplos.

Dos participantes (92%) referiram que lhes explicaram e exemplificaram como fazer a higiene pessoal, como hidratar a pele e realizar a higiene oral. Que uma

das estratégias utilizadas foi a comunicação oral (através da explicação e exemplificação) e a comunicação escrita (através da leitura das “folhas”).

No 2º momento da entrevista (67%) dos participantes referiram que “as folhas” deveriam ser reestruturadas e mais ilustradas. Referiram (25%), que a informação e a instrução são extremamente importantes para o desenvolvimento das suas capacidades. Contudo consideraram que sobre este aspeto deveriam ser realizada formação, quer aos médicos quer aos enfermeiros, pois por vezes uns dizem de uma forma e outros de outra, tornando-se difícil diferir a informação. Referem ainda que alguns, os mais novos precisavam de estudar mais, para se sentirem mais à vontade e para dar resposta às dúvidas.

A interpretação destes dados e resultados permitiu-nos identificar a necessidade da equipa de saúde aferir, aquilo que deve concretamente informar e instruir.

A sugestão de alguns participantes para os processos de instruir, apela à organização desses processos sobre a forma de vídeos, que podem ser passados quer na consulta, quer no internamento. Este aspeto pareceu-nos relevante e auxiliador do desenvolvimento de capacidades nos doentes, deixará à sua disposição a vontade de observar e de aprender, como fazer para diminuir o risco de infeção, a que está exposto e de que tem conhecimento de que pode ocorrer.

Por outro lado, o fato de verbalizarem que os enfermeiros mais novos não se sentem tão à vontade para responder às dúvidas e da incoerência das suas respostas, permiti-nos refletir sobre a nossa responsabilidade enquanto enfermeira especialista no sentido de organizar a informação para estes jovens profissionais.

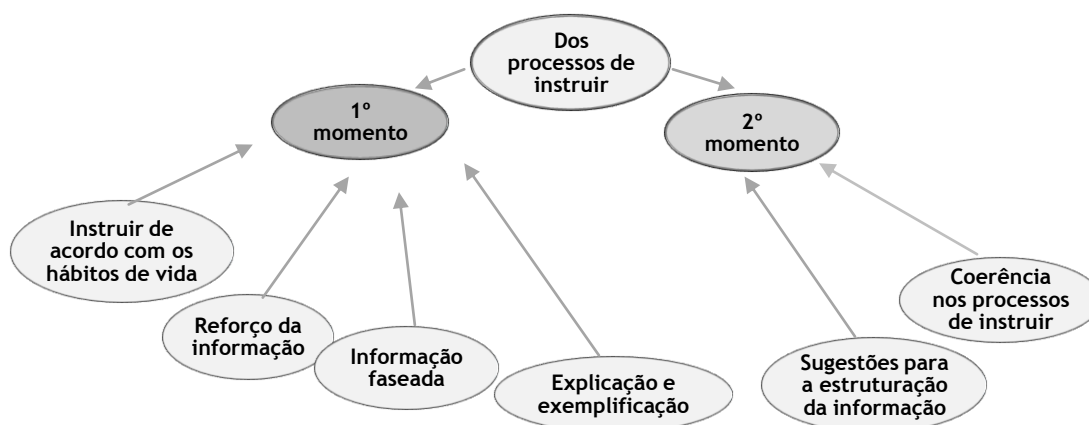


FIGURA 7: DESCRITIVO DA CATEGORIA DOS PROCESSOS DE INSTRUIR

3.3.5. Dos fatores condicionantes do desenvolvimento de capacidades

Sobre os fatores condicionantes encontramos alguns aspetos que podem influenciar positiva ou negativamente a aprendizagem, nomeadamente a disponibilidade para ouvir a informação e as dinâmicas do desenvolvimento das capacidades (quadro 8).

Categoria: Dos fatores condicionantes do desenvolvimento de capacidades - 1º momento			
Subcategorias	Unidades de registo	N	%
Condição de saúde	“(…) sem dores, sem enjoos ou com boa disposição (…)” E1,L280-281; E5,L310; E7,L250; E10,L236; “(…) sentimos bem de saúde (…)” E2,L265-267; “(…) se estivermos com algum problema, não temos disposição para ouvir (…)” E3,L261-265; E8,L250; E4,L216-217; E9,L208-210; E11,L323; E6, L310-312; E12, L360-362.	12	100
Idade	“(…) sim, se somos mais novos (…)” E1,L293; E3,L268; E4, L220; E5,L215-216; “(…) é mais fácil aprender (…)” E2,L271-273; E7, L252; E9,L214; E11,L225; E6,L220-222; E8,L254; E10, L240; E12, L264.	12	100
Escolaridade	“(…) mais letrados (…)	12	100
Motivação	“(…) estar motivados e interessados em apreender para facilitar (…)” E1,L284-285; E3,L269; E4,L222; E5,L216; E6,L222; E8,L214, E10, L216,217, E11,L212; “(…) com vontade de aprender (…)” E7, L318; “(…)para tudo ser mais fácil (…)” E9,L311; E12,L310.	12	100
Plano de informação	“(…) pode influenciar, se me ensinarem bem eu percebo (…)” E7,L121; E8,L118; E9,L114; “ (...) o que usam para me ensinarem (…)	6	50

Linguagem	“(...) se a linguagem for de acordo com a pessoa (...) mais fácil será (...)” E1,L299-300; E2,L279; E3,L272; E4, L327; E7,L321-322; E8, L319; E9,L315; E11,L316; “(...) se falassem palavras difíceis era mais difícil para nós entendermos (...)” E5, L320; E6, L325-326; “(...) acessibilidade (...) clara (...)” E10, L312; E12, L318.	10	83
Estrutura dos recursos informativos	“(...) está bem, o que se poderia melhorar talvez eram os papéis, torná-los mais pequenos, mais atrativos, com figuras e exemplos (...)” E1,L233-234; “(...) alguns filmes para (...)” E4, L231-232; “(...)”, sessões de ensino em grupo (...)” E10,L123; “(...) sei lá, um filme (...)” E11,L219; “(...) grupo de amigos, transplantados (...)” E12,L321.	5	42
Disponibilidade da pessoa para aprender	“(...) se estivermos disponíveis, com vontade de aprender tudo será facilitado (...)” E1,L230-231; “(...) nossa disponibilidade (...)” E2,L280-281; “(...) se estivermos disponíveis, com vontade de aprender tudo será facilitado (...)” E3,L273; “(...) a disponibilidade física e mental (...) é indispensável (...)” E4, L227; “(...) mais disposta é mais fácil (...)” E6,L226; E7,L222; E8, L219; E9, L215; “(...) e eu próprio estar disponível (...)” E10,L224-225; “(...) a disponibilidade é importante dá tempo para assimilarmos (...)” E11,L217; “(...) se estivermos disponíveis (...) é mais fácil” E12, L218-219.	11	100
Disponibilidade da pessoa para escutar	“(...) disponibilidade dos enfermeiros (...)” E2,L280-281; “(...) ter tempo para estar connosco, não estar sempre a correr, dar tempo para perguntarmos e fixarmos as coisas (...)” E5, L221-222; “(...)a disponibilidade para estarem comigo (...)” E10,L224-225;	3	25
Categoria: Dos fatores condicionantes - 2º momento			
Subcategorias	Unidades de registo	N	%
Contexto/ Adequação da informação	“(...) em casa as coisas são diferentes (...) não temos o mesmo apoio e por vezes sentimo-nos inseguros (...)” E1,L386-387; E3,L 301-304; E10,L396-398; “(...) basta mudar de um sítio onde temos tudo para casa onde nos falta tudo, que é mais difícil de fazer as coisas (...)” E5, L400-402; E9,L392-394; E6,L344; E7,L342; E9,L 340.	8	67
Sentimentos vivenciados	“(...) em casa sinto-me mais insegura (...) tenho medo (...) às vezes nem sei o que fazer (...)” E1, L387-389; E3, L408; E6, L 413; “(...) não fazer as coisas bem (...)” E4, L380; E8,L399; “(...) sinto sempre insegurança (...)” E7,L412; E12, L414.	7	58
Disponibilidade dos enfermeiros para escutar	“(...) o apoio dos profissionais (...) da família e amigos (...) só assim podemos ultrapassar isto (...)” E1,L397-398; E2,L401-403; E4,L417;E7,L419; “(...) a disponibilidade dos profissionais (...)” E3,L398-400; E5, L420; E8, L414; E10, L416; E6, L412-414; E9, L422-424; E11, L404; E12, L422.	12	100

Dinâmicas incrementadoras da aprendizagem	“(…) criar grupos de apoio (…) com doentes transplantados (…) familiares e profissionais (…)” E1, L405-409; “(…) fazer um livro com os transplantes, sua história e os cuidados a ter (…)” E3, L430; “(…) melhorar o site, colocar mais informações e sugestões (…)” E4, L430-432; E12, L430-431; “(…) colocar dúvidas e obter respostas para sermos esclarecidos (…)” E9, L 425-427; “(…) criar um filme (…) passá-lo na consulta e no site (…)” E5, L427-429; E7, L430-431.	7	58
--	---	----------	-----------

QUADRO 8: DESCRITIVO DOS FATORES CONDICIONANTES DO DESENVOLVIMENTO DE CAPACIDADES

Da análise resultam fatores condicionantes do desenvolvimento de capacidades. São enunciadas a condição de saúde, quando existe uma complicação como as que foram encontradas, as complicações respiratórias, diarreias e mucosites são problemas de saúde que constituem fatores de fragilidade fazendo com que os doentes não tenham disposição para ouvir.

Sobre a condição de saúde, referido por (100%), é importante que o enfermeiro tenha em atenção que as pessoas podem não ter disposição para ouvir, sobretudo se algum problema de saúde o afecta mais premente. Informar sim, quando a dor é mínima e os enjoos não atrapalham.

Relativamente à idade (100%) disseram que quando se é mais jovem é mais fácil aprender, a idade é limitativo para qualquer processo de informar e instruir, deve atender-se à idade da pessoa e tentar perceber se entendeu o que lhe foi transmitido. Há a convicção de que é mais fácil aprender quando se é jovem.

Sobre a escolaridade (100%) referem que quanto mais alto o nível de estudos, melhor a capacidade de leitura, de interpretação, tornando-se o processo de aprendizagem facilitado, assim como a capacidade de perceber o que se ouve e lê. A literacia influencia positivamente a aprendizagem, se as pessoas sabem ler têm melhor capacidade de perceber e mais facilmente se sentem preparados.

Por outro lado é preciso estar motivado para aprender o que numa situação de internamento como aquele em que desenvolvemos o nosso estudo, a motivação é considerada a sobrevivência após um risco de infeção. Referiram (100%) que a motivação facilita a aprendizagem. Quando as pessoas estão motivadas para aprender toda a informação e aprendizagem decorrente se torna mais fácil.

Relativamente ao plano de informação que no nosso serviço se faz através de um guia de cuidados a ter após a alta que os doentes designam por “folhas” (50%)

referiram poder influenciar, sobretudo se este plano informativo resultar de interação pessoal. Deve ser estruturado de tal forma que a pessoa possa entender.

Referiram (83%) à linguagem, como forma de tornar mais acessível e clara a informação. O fato de falar com palavras “difíceis” torna menos fácil o entendimento da mensagem

Relativamente à estrutura dos recursos informativos, (42%) dos participantes falam que para além das “folhas”, poderiam existir alguns filmes e/ou sessões de ensino em grupo. As “folhas” que são distribuídas precisam de ser mais pequenas e mais atrativas, com figuras.

Torna-se importante visualizar de imediato a mensagem a transmitir. Sendo que (8%) sugerem a construção de um livro sobre pessoas transplantadas e cuidados a ter no processo, (17%) referem que se deve melhorar o site do serviço, colocar mais informação, (17%) que se deve criar um filme e passá-lo na consulta pré-transplante.

Relativamente, ao fator disponibilidade, este é descrito como tendo 2 pólos importantes a considerar: o atender à disponibilidade física e mental da pessoa, fator indispensável para aprender (92%) e a disponibilidade do enfermeiro para estar com a pessoa, tendo tempo para perguntar, para perceber a dúvida e para dar a resposta aferida à dúvida e à pessoa (25%). A disponibilidade dos participantes interliga-se com a motivação, porque estar disponível é demonstrar vontade de aprender, o que facilita o processo.

O 2º momento da entrevista permitiu-nos identificar 4 áreas distintas. O contexto/adequação da informação, isto é a informação que é transmitida, deve ser o mais adequada possível aquilo que os doentes necessitam no seu domicílio, porque em suas perspetivas (67%), “basta de mudar de um sitio onde temos tudo, para casa onde nos falta tudo, que é mais difícil fazer as coisas”.

A perceção deste dado deve-nos trazer a preocupação de validar com a pessoa/cuidador informal a informação/instrução no sentido de perceber como está a sua capacidade no domicílio.

Relativamente aos sentimentos vivenciados continuamos a perceber na voz de (58%), os sentimentos de medo e de insegurança: “às vezes nem sei o que fazer”.

A disponibilidade dos enfermeiros para escutar e para acompanhar foi referido por (100%). A necessidade dos enfermeiros estarem próximos da família, dos amigos e de todos os que são necessários para levar o processo de saúde adiante

com confiança. A utilidade dos enfermeiros foi referida por unanimidade, como um profissional fundamental em todo o processo de saúde.

Sobre estas dinâmicas (58%) consideraram importante criar grupos de apoio com doentes transplantados, familiares e profissionais. Melhorar o site do serviço, colocando mais informações e sugestões. Dinamiza-lo no sentido de colocar dúvidas e obter respostas. Criar filmes de maneira a instruir processos.

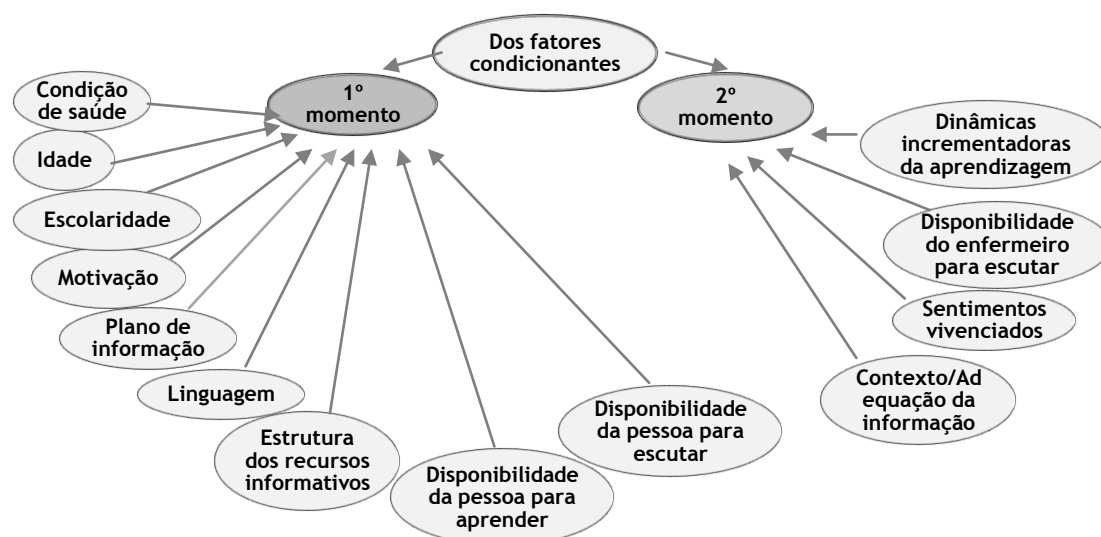


FIGURA 8: DESCRITIVO DOS FATORES CONDICIONANTES DO DESENVOLVIMENTO DE CAPACIDADES

3.2.6. Da importância de informar a família e referente direto.

Todos os participantes, antes da alta e seu regresso ao domicílio são acompanhados na generalidade, pela família ou por uma pessoa que escolhem. Nem sempre os familiares estão preparados para enfrentar as situações impostas pelo tratamento, por não saberem ou não se sentirem preparados. Este tratamento pode exceder as estratégias de *coping*, quer da pessoa quer da família, pelo que é necessário ajudar a reestruturar a rotina familiar, tendo em conta as mudanças de papéis, a procura de recursos, quer financeiros, quer emocionais.

A informação à família torna-se muito importante, para poderem cuidar os seus familiares de uma forma eficiente e eficaz. Os familiares bem informados e com capacidades para cuidar são um importante recurso a utilizar no processo de aprendizagem de capacidades, para gerir a infeção (quadro 9).

Categoria: Da importância de informar a família e referente direto - 1º momento			
Subcategorias	Unidades de registo	N	%
Reforça as ideias transmitidas	“(…) vou para casa de uns amigos e foi combinado com eles depois de também lerem os papéis um dia para irem ao serviço para serem também elucidados. Acho muito importante, pois reforçar as ideias é ótimo e uns ajudam os outros (…)” E1, L241-245; E9, L276; E11, L287; “(…) não estava presente, mas ficou combinado o meu familiar cá vir para ser explicados também os cuidados (…)” E2, L164-166; E6, L180-183; E7, L144; “(…) a minha mulher estava cá ela vem visitar-me todos os dias e os enfermeiros deram-nos os papeis lemos os dois e no dia seguinte começaram a explicar-nos (…)” E5, L95-96; “(…) muito importante ouvirmos as duas (…)” L100-102; “(…) deram informação a mim e à minha mãe que vai cuidar de mim, a minha mãe estava presente quando nos entregaram as folhas, ela leu junto comigo fomos esclarecendo algumas coisas (…)” E12, L107; E8, L142; “(…) e apontando outras para esclarecer com os enfermeiros (…)” E4, L99-102; “(…) em conjunto é mais fácil aprender os cuidados (…)” E8, L102-104; “(…) se ouvirmos os dois é muito mais fácil (…)” E10, L98-100.	12	100
Apoio familiar	“(…) o apoio familiar é muito importante ajudam a esclarecer as dúvidas (…)” E1, L260-261; E8, L136; E11, L137; “(…) com o apoio é mais fácil cumprir os cuidados (…)	10	83

Completar a informação	“(…) é engraçado como a mesma informação é lida de formas diferentes por pessoas diferentes, completou-se (…)” E1, L256-257; (… por isso é importante ser feita a ambos (…)” E6, L292-294; “(…) ela vai fazer as coisas, as limpezas a comida e tem de saber, não era eu que lhe ia dizer foi bom serem vocês (…)” E5, L300-301; “(…) pois se vão cuidar de nós (… ter)ão de ser ensinados, ter espaço para colocar dúvidas (…)” E4, L283-284; “(…) combinado com o meu marido vir antes da alta para falarmos e termos tempo de esclarecermos todas as dúvidas (…)” E3, L337-4338; “(…) apontamos as dúvidas para que nos completassem a informação, para ficarmos esclarecidos (…)” E8, L 246-249; E11, L319 “(…) estarmos os dois foi importante para entendermos melhor a s informações e os cuidados que temos de ter (…)” E12, L320.	6	50
Categoria: Da importância de informar a família e referente direto -- 2º momento			
Subcategorias	Unidades de registo	N	%
Recurso	“(…) são um recurso importante para conseguirmos atravessar esta fase da nossa vida o melhor possível, apoiam-nos e cuidam de nós (… E1, L 377-379; E12, L343; “(…) com eles conseguimos ultrapassar as complicações que surgem (… E3, L 348; “(…) se souberem e puderem cuidar de nós é o bastante para conseguirmos (… E5, L 337; “(…) são uma grande ajuda e um grande recurso, para pudermos ter quem cuidem de nós e pudermos estar em casa (…)” E6, L 340; E9, L 328.	6	50

QUADRO 9: DESCRITIVO DA IMPORTÂNCIA DE INFORMAR A FAMÍLIA E REFERENTE DIRETO

Relativamente a esta categoria foram identificadas três subcategorias, no 1º momento, sendo referidos dois aspetos positivos. Em primeiro lugar o informar também a família, permite reforçar as ideias que foram transmitidas (100%), o que é considerado muito importante pelo fato de que “uns ajudam os outros”. É conveniente de que existam duas pessoas que ouçam a informação relevante o que torna mais fácil aprender o que é importante para aprender.

O fato de estarem duas pessoas alarga o leque de dúvidas, para além de que permite uma maior segurança, para ouvir e aprender. Os doentes não se sentem sós, mais sim acompanhados com quem supostamente vai viver com eles os processos de convalescença. Por isso eles próprios, consideram de suma importância que as informações ou instruções devem ser feitas na presença de um familiar. Pedem para organizarmos uma agenda. Informar a família completa a

informação. É referido que as “folhas” quando lidas pelo doente e pela família têm interpretações diferentes. E suscitam dúvidas diferentes.

O informar a família proporciona apoio familiar (83%), sendo que este é importante para esclarecer dúvidas, levar a cabo os cuidados necessários, cumprir o plano instrucional, apoiar o desenvolvimento das capacidades e habilidades e até na aquisição de segurança e o ultrapassar de medos, “termos alguém a apoiar nesta fase tão difícil e complicada da vida é fundamental”.

Informar a família tem ainda a vantagem em (50%) de completar a informação. Pessoas diferentes leem a informação de formas diferentes, contudo a informação completa-se. Por isso é importante que a informação seja feita a ambos, ao doente e à família ou ao referente direto. Duas pessoas entendem melhor os processos que uma só. Retêm melhor, quer as informações, quer a instrução que uma só.

O 2º momento da entrevista, acrescenta que a família foi considerada, um recurso importante no regresso ao domicílio. Referem (50%) ser importante, para o processo de tratamento e dos cuidados necessários no domicílio, ou seja a adequação do ambiente, a preparação da alimentação, a gestão da terapêutica e nomeadamente na gestão do risco de infeção.

Os participantes pela sua fragilidade e suscetibilidade às infeções atribuem muito significado à família como cuidadora, pois dependem dela para a satisfação da maioria das suas necessidades, referindo a sua presença como muito importante aquando da transmissão e instrução dos cuidados.



FIGURA 9: DESCRITIVO DA IMPORTÂNCIA DE INFORMAR A FAMÍLIA E REFERENTE DIRETO

Um dos passos finais da investigação consiste em comparar os resultados com a evidência científica, procurando compreender e articular resultados obtidos com a revisão da literatura

No próximo capítulo demonstramos os resultados obtidos e comparamos e sustentamos com estudos e literatura de modo a consolidarmos o nosso trabalho.

CAPÍTULO IV

DO PROCESSO DE APRENDIZAGEM ...

“ Não tornes inúteis os teus conhecimentos guardando para ti o que sabes
Marco Aurélio

Na Declaração Internacional de Alma-Ata (1978), introduz o novo paradigma de atuação em saúde, nomeadamente para o desenvolvimento do *empowerment* em saúde. Em 1986, a carta de Ottawa, acrescenta, que em saúde deve incrementar-se o desenvolvimento da capacidade dos indivíduos para controlarem a sua saúde, no sentido de a melhorar. Reconhece a capacidade e visa a capacitação, direito e dever de autoafirmação, isto é, o sujeito tornar-se proactivo, e ainda empreendedor para a mudança, criando *empowerment* e a responsabilidade da pessoa para a tomada de decisão.

Capacitar o indivíduo, para a completa realização do seu potencial de saúde, para o controlo de fatores determinantes, mediante acesso à informação e oportunidades de aprendizagem sobre a saúde. A informação tem como finalidade aumentar o conhecimento e com este potenciar a tomada de decisão, o empoderamento das pessoas de forma a alcançarem a sua independência e autonomia.

Como já explanado e orientada pela linguagem classificada que os enfermeiros devem utilizar na sua prática clínica, a aprendizagem subdivide-se em duas categorias na aprendizagem cognitiva e a aprendizagem de capacidades. Esta última está associada a algumas intervenções no domínio: do **informar**, do **instruir**, do **interpretar** e do **treinar**. A figura (10) pretende elucidar a forma como na nossa perspetiva os processos de treinar resultam da interferência de três

processos anteriores. Assim até ao processo de treinar há um conjunto de informações faseadas que devem ser discutidas com o cliente e que vão caracterizar este processo.

O processo de instruir irá ser um processo que usa o recurso da informação, que trabalhado permite à pessoa perceber como se faz. Nenhum deste processo é estanque, porque é fundamental que quem informa e instrui, entenda como é que a pessoa está a interpretar. Se o objetivo é capacitar, não é possível fazê-lo, sem entender como a pessoa interpreta o que lhe é dito e a forma como está a fazer as coisas.

O processo de treinar é um processo último, cuja característica é a repetição da habilidade no sentido da segurança e firmeza, para a capacidade. Dizemos que a pessoa tem capacidade admite aceitarmos que ela é capaz e decide por si própria fazer o procedimento e a atividade que a informação, a instrução, a interpretação e o treino desenvolveram.

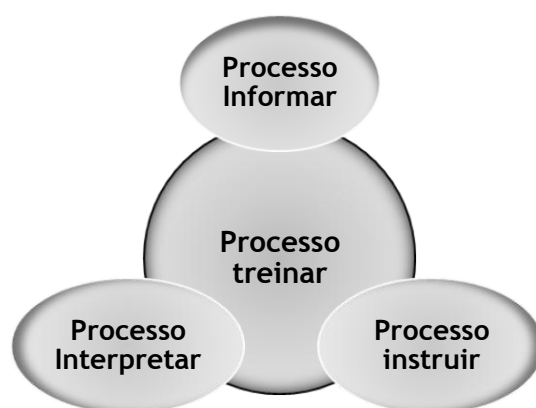


FIGURA 10: DOMÍNIOS DA APRENDIZAGEM DE CAPACIDADES

De seguida vamos descrever a aprendizagem de capacidades, de acordo com cada domínio, para a gestão do risco de infeção na pessoa com TPH.

↳ Dos processos de informar

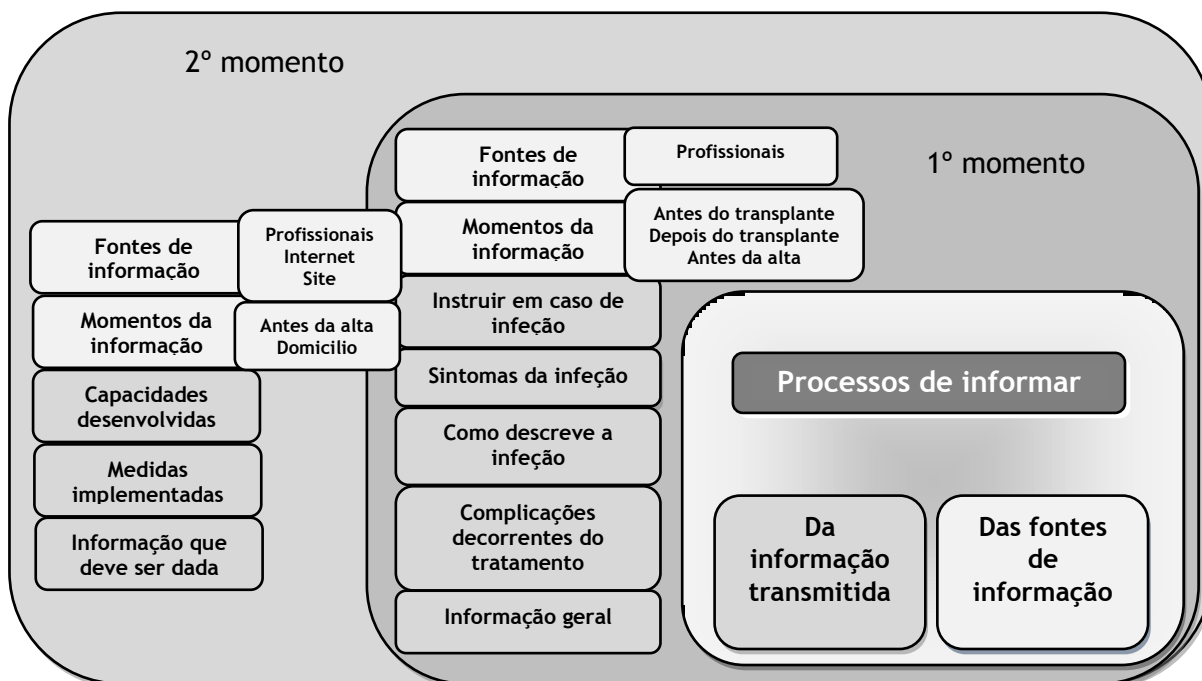


DIAGRAMA 2: PROCESSOS DE INFORMAR

Sobre os processos de informar, os resultados evidenciam que a aprendizagem de capacidades realizou-se com a informação transmitida e as fontes de informação utilizadas. A informação proporcionada pelos enfermeiros foi sobre a higiene pessoal, sobre a preparação dos alimentos, sobre o ambiente, sobre o contato com animais e plantas, com a atividade social e convívio com crianças. Outras informações dizem respeito às complicações decorrentes do tratamento, especificamente sinais e sintomas.

Esta informação vai de encontro aos aspetos informativos, contemplados pelo guia orientador de boas práticas, utilizado no nosso serviço (anexo I). Vai de encontro às orientações a dar a estes doentes mencionados pelo EBMT e ainda várias unidades de transplantação de medula óssea nacionais e internacionais.

Os participantes salientam algumas complicações de infeção, que decorrem da sua vivência enquanto doente no serviço e que por tal razão se tornaram marcantes e por isso significativas. Relacionam a infeção com as complicações infecciosas, que tiveram durante o internamento e os sintomas apresentados, incidindo na febre. Informam que foram instruídos para vigiar sinais e sintomas

nomeadamente a febre no seu domicílio (Nucci e Maiolino, 2000; Chawia, 2009; Lacerda et al, 2010).

Apesar do processo e do percurso entre o internamento considerado o 1º momento e o domicílio considerado o 2º momento, percebemos que há informação que necessita ser mais desenvolvida. É o caso da terapêutica medicamentosa, a preparação da alimentação e a higiene do ambiente. Descrevem as medidas que tiveram de implementar no domicílio em função da interpretação da informação transmitida pelos profissionais. Tornaram-se rigorosos na implementação dessas medidas e isolaram-se da sua vida social para se protegerem do risco.

A manutenção da atividade social é difícil pelo medo da convivência com pessoas potencialmente doentes e também pelas medidas de isolamento necessárias nesta fase, pelo que as pessoas ficam mais isoladas e recusam-se a conviver com familiares e amigos (Aquino e Sanna, 2001; Contel et al, 2001).

Neste período é fundamental que a pessoa esteja orientada e esclarecida acerca destas rotinas e que perceba a necessidade e a importância destes cuidados (Pasquini, 2001; Lacerda, 2007).

O discurso dos participantes foi direcionado para a forma como aprenderem e desenvolveram capacidades para executar as tarefas que melhor pudessem proteger-las do risco (Bandura, Moreira et al, 2005; Mazzone, 2006).

Concluimos, que o discurso das pessoas, acerca dos sintomas de infeção, incide sobre a febre, tosse ou diarreia, tal como encontraram (Silva, 2001 e Azeredo, 2004).

A informação acerca dos cuidados a ter após alta é fundamental, de modo a proporcionar a aprendizagem cognitiva (Pozo e Postigo, 2000), e nesta a aquisição do conhecimento (Moreira, 2006). Parece-nos necessário reformular a informação acerca da atividade social, para que as pessoas não fiquem “aterrorizadas” com receio de adoecerem, sempre que têm visitas. Esse “terror” de que a proximidade com pessoas doentes, possa contaminá-las, deve ser diminuído através da informação de procedimentos adequados, para diminuir o risco de infeção decorrente dessa proximidade. É negativo para o próprio isolar-se (Contel et al, 2000).

Os estudos registam a necessidade premente que estes doentes têm relativamente à necessidade de atenção e afetos nas relações interpessoais conforme descrito nos estudos de Guimarães, Santos e Oliveira (2007). É possível e

necessária a presença de familiares e amigos, desde que respeitadas as regras de isolamento (Contel et al, 2000; Lacerda et al, 2010), no sentido de diminuir o impacto das mudanças no estilo de vida, relacionado com o isolamento.

O recurso ao contato via telefónico foi bastante utilizado, sempre que surgiu um sinal ou sintoma. A insegurança e/ou medo, geraram este contato. Os profissionais devem conhecer as necessidades, capacidades e dificuldades, de cada um dos doentes, de modo a identificar diagnósticos que permitam planear cuidados de ajuda e desenvolvimento de capacidades no doente e familiares (Aquino e Sanna, Patrício, 2001).

Relacionado com o tipo de tratamento, decorre uma fragilidade do sistema imunológico e suscetibilidade à infeção, tornando os indivíduos vulneráveis física e emocionalmente (Mastropietro et al, 2006). Os processos de informar permitem a aquisição de alternativas, roteiros que ajudam o *coping*. A consciencialização da condição de saúde e a informação do roteiro possível, potencializam o *coping* (Contel et al, 2000; Campos et al, 2003; Santos, 2006; Guimarães, Santos e Oliveira, 2008).

O contributo, da informação disponibilizada pelos enfermeiros e a disponibilidade destes, para tirar dúvidas foi muito importante. No processo de aprendizagem é importante ter em vista a autonomia e a capacidade de decisão dos clientes (Rodriguez Palmero et al, 2011).

Vários estudos referem que para o sucesso na continuidade dos cuidados e na utilização adequada dos recursos, o planeamento da alta deve identificar as necessidades na pós-alta e domicílio (Silva, 2001; Guimarães, 2002). Para isso devem promover-se ações programadas de informação, instrução e treino no sentido de dar resposta ao necessário para a tomada de decisão da pessoa, desde o início do processo de cuidados.

Como evidenciamos neste estudo, a alta é preparada antecipadamente, no entanto, também constatamos que tem de haver um maior investimento nesta preparação, de modo a potenciar as capacidades. -Neste caso deve tomar-se em consideração a capacidade para a gestão do risco de infeção e auto recuperação tal como sugere Watson (2003).

Os estudos são unânimes, quando referem que “ensino”, os processos de informar se definem pelos métodos de comunicação que facilitam a aprendizagem. Esta tem como resultado uma alteração no modo de pensar e a

alteração do comportamento da pessoa (Quintana, 2006). Segundo a autora a aprendizagem prende-se com os campos cognitivo, afetivo e psicomotor. Consideram-se todas importantes, na medida em que se pretende uma mudança no pensamento e comportamento da pessoa, isto é, na perspetiva em que falamos, uma aprendizagem cognitiva que visa a aquisição de habilidades e capacidades. A pessoa começa a ganhar conhecimentos que se traduzem em aquisição de capacidades que julga úteis, de modo a controlar os acontecimentos da sua vida (Bandura, 2005). A aprendizagem cognitiva implica a aquisição de informação sobre o processo de doença e terapêutica, tal como refere (Rice, 2004)

Os processos de informar devem começar cedo, para que a pessoa possa ter tempo e à vontade para questionar sobre as suas dúvidas e preocupações.

Os momentos de informação mais marcantes realizaram-se antes, depois do transplante e antes da alta. As fontes de informação, foram formais e informais e a informação/instrução, foram realizadas por médicos e enfermeiros. Os participantes estavam informados sobre os recursos disponíveis. Utilizaram como fontes de informação, os profissionais de saúde, principalmente os enfermeiros.

A informação foi transmitida de forma oral e escrita. A internet e a consulta do site do STMO, constituiu um recurso. O relato de experiências de outros doentes, no tempo de espera das consultas, constituiu da mesma forma um recurso informal. Também os estudos de Pozo (2002) e Contel et al (2000) corroboram estas ideias, relativamente à cultura de aprendizagem.

Lidar com os problemas ou com as consequências, que surgem às alterações dos estilos de vida, que decorrem deste tratamento, exige adaptar-se às condições impostas, geradoras de elevado *stress*, como descritas pelos participantes. Tal processo exige contato contínuo com os profissionais, para reforço da informação e informação que implica continuidade dos cuidados (Phaneuf, 2005). Os enfermeiros enquanto prestadores de cuidados, dedicam-se às pessoas com a intenção de as ajudar, orientar e auxiliar nas situações de vida próprias, cuidam a pessoa em toda a sua globalidade (Hesbeen, 2000).

Os participantes consideraram a informação escrita através das “folhas” importante para o processo de assistência. Consideram que essa informação deve ser reestruturada e melhorada com ilustrações, para tornar mais clara e acessível

a informação. Esses fatos são corroborados por estudos de Martins (2008), Ribeiro (2009) e Matos (2010).

Com base nos estudos realizados sobre ensino e aprendizagem, constatamos que a informação é a base da aquisição de conhecimento e consequentemente capacidades (Braga e Silva, 2007).

No 2º momento, os participantes reforçaram os processos de informar, importantes para tirar dúvidas, colmatar necessidades e minimizar receios e incertezas, tal como Gonçalves (1999) e Martins (2008).

Os enfermeiros precisam motivar e promover as aprendizagens, como forma de incentivar as decisões baseadas em informações seguras e que vão de encontro às necessidades dos clientes.

↘ Dos processos de instruir

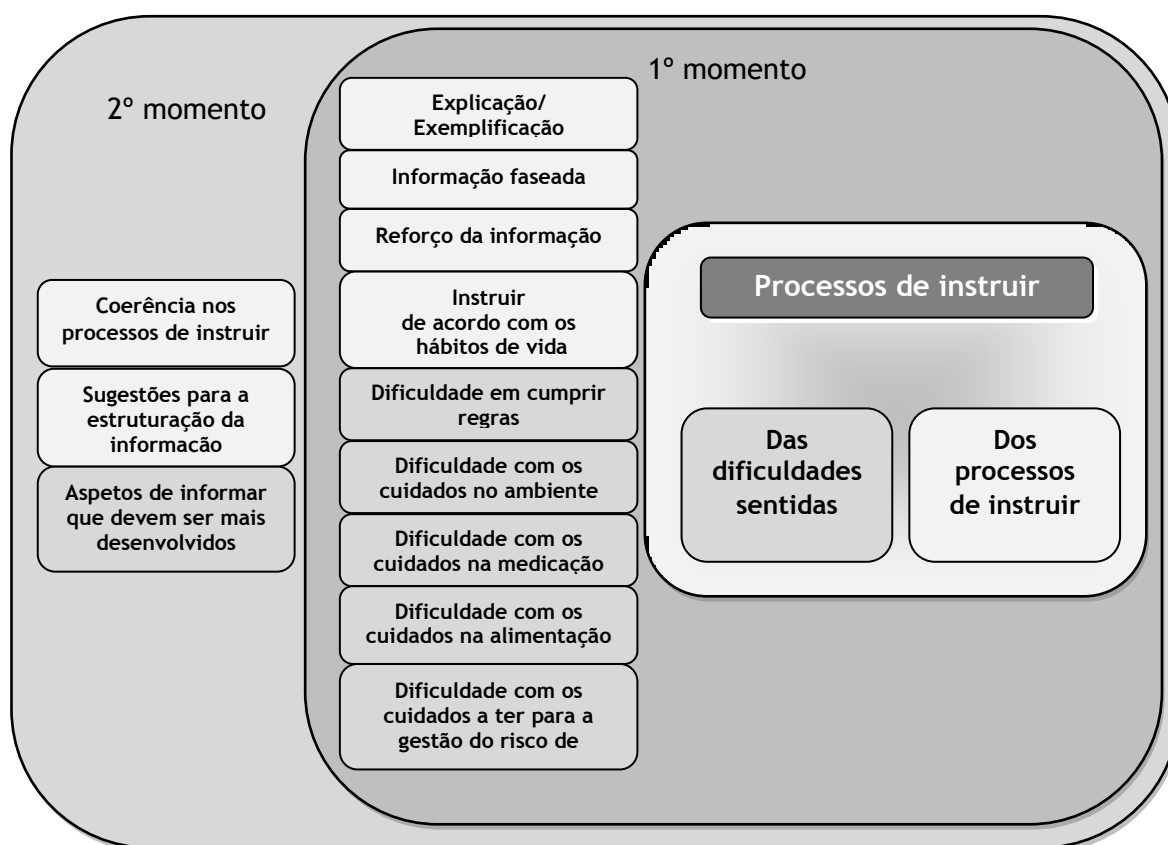


DIAGRAMA 3: PROCESSOS DE INSTRUIR

Da análise e interpretação dos processos de instruir, os resultados demonstram que a aprendizagem de capacidades, resulta não só dos processos de

informar, como dos processos de instruir. Apesar das informações, a chegada a casa tornara-se uma situação complicada. Não fora os processos de instruir os cuidados com o ambiente, com a medicação e com a alimentação, teriam sido muito mais complicados.

O fato de não terem a presença da enfermeira implicou uma reorganização pessoal e familiar. A explicação e exemplificação permitiu-lhes consciencializar-se, que em presença de um determinado problema, poderiam realizar a tarefa conforme o instruído, ou adaptando o instruído. Quando a instrução é estendida também ao familiar ou referente direto, a capacidade de resolução do problema está facilitada.

Vários são os estudos que demonstram que a família é um dos principais pilares de apoio e a principal estrutura de entreaajuda em situações de dificuldade (Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2006). Logo o modo como vão desempenhar as tarefas e corresponder com a capacidade que se pretende depende muito da estrutura familiar (Hanson, 2005).

Apesar da informação, já discutida, os processos de instruir, sobre a alimentação, a terapêutica, o ambiente e a atividade social, devem ser mais desenvolvidos no internamento, tentando adequar esses processos de instruir à realidade do contexto das pessoas. Estes dados emergiram no 2º momento das entrevistas.

Também relativamente, à forma de preparar e de tomar a medicação é referido o medo de se enganar, pois o número de comprimidos são muitos, sendo que muitas vezes, os comprimidos ou as embalagens não são iguais, por isso os doentes podem se sentir incapazes e inseguros. Estes achados são corroborados pelos estudos de Mastropietro et al, (2006).

A terapêutica que as pessoas fazem nesta fase, além de ser muita, também a dosagem é alterada com frequência, em virtude dos doseamentos dos fármacos que se fazem regularmente, para não comprometer os órgãos vitais, de modo a manter uma dosagem eficaz e segura (Nucci e Maiolino, 2000; Reis e Visentainer, 2004).

Nos processos de instruir, no que concerne “à explicação sobre”, referem que sentiram dificuldades, devido à explicação ser densa, a linguagem ser pouco acessível, o discurso pouco coerente (nomeadamente quando a explicação era feita, por mais do que um enfermeiro) e pouca disponibilidade demonstrada pelos

enfermeiros. Esta ideia é corroborada por Phaneuf (2001), Valadares e Moreira, (2009) e que referem a importância do ritmo e estilo de aprendizagem da pessoa.

No entanto os participantes entenderam, que os processos de instruir abrangeram muitos e variados temas e de forma genérica, sem contemplar o tempo necessário para que as pessoas os pudessem assimilar.

Os processo de instruir, são absolutamente indispensáveis para que as pessoas continuem os cuidados necessários, para a gestão do risco de infeção (Ortega et al, 2004).

A instrução passa por reorganizar, o seu domicílio no sentido de poderem instalar-se neste com o máximo de segurança (Padilha, 2006; Petronilho, 2007). O despir-se de muitos dos seus objetos pessoais, plantas e animais de estimação, a modificação de rotinas é geradora de ansiedade e angústia, de sentimentos de impotência e descontrolo (Contel et al, 2000, Campos, 2003; Oliveira, 2005 e Lacerda et al, 2007). Neste sentido, a aprendizagem ocorre quando o indivíduo demonstra capacidade para executar tarefas consoante o problema que ocorre.

No 2º momento das entrevistas, foi referido que era importante reforçar a formação dos profissionais médicos e enfermeiros (Berbaum, 1993), torná-los peritos (Benner, 2001), para que os processos de instruir, fossem mais coerentes e que fossem de encontro às necessidades e interesses de cada pessoa (Amendoeira et al 2003). Deverá portanto aplicar-se e adequar-se as estratégias à pessoa, de acordo com as suas necessidades, características e rotinas diárias (Silva et al, 2010).

Os processos de instruir, requerem arte por parte do enfermeiro, precisam de envolver a pessoa e fazer com que esta perceba a importância e a necessidade desse saber fazer. É fundamental, promover a curiosidade, a segurança e a criatividade, para que o processo de instruir seja alcançado (Petrucchi e Batiston, 2006). O enfermeiro é um elemento fundamental no processo de aprendizagem da pessoa.

No processo de aprendizagem, vários são os fatores que interferem nos resultados esperados, nomeadamente os recursos disponíveis e as estratégias utilizadas. Os participantes referiram que as estratégias utilizadas pelos enfermeiros deveriam ser mais adequadas às características.

A aquisição de capacidades, por parte da pessoa e cuidador, terá de passar pela competência dos enfermeiros em instruir, de forma motivadora as pessoas e

os familiares cuidadores, com o objetivo de os munir de conhecimentos e capacidades para a gestão do seu processo de saúde/doença.

Deve ser realizado com tempo e com sentido de oportunidade, de acordo com os seus hábitos de vida, disponibilidade e à fragilidade inerente à situação vivida. O enfermeiro deve centrar a sua atenção não só nas necessidades do doente, em termos de cuidados de saúde, mas também nos mais diversos fatores que podem influenciar os cuidados: familiar, sociocultural, económico e ambiental. Também Santos (2006) e Rice (2004) enfatizam estas responsabilidades do enfermeiro, para quem este tem a função de instruir, explicando, treinando e promovendo o desenvolvimento de capacidades e habilidades para enfrentar a nova situação.

➤ Dos processos de interpretar

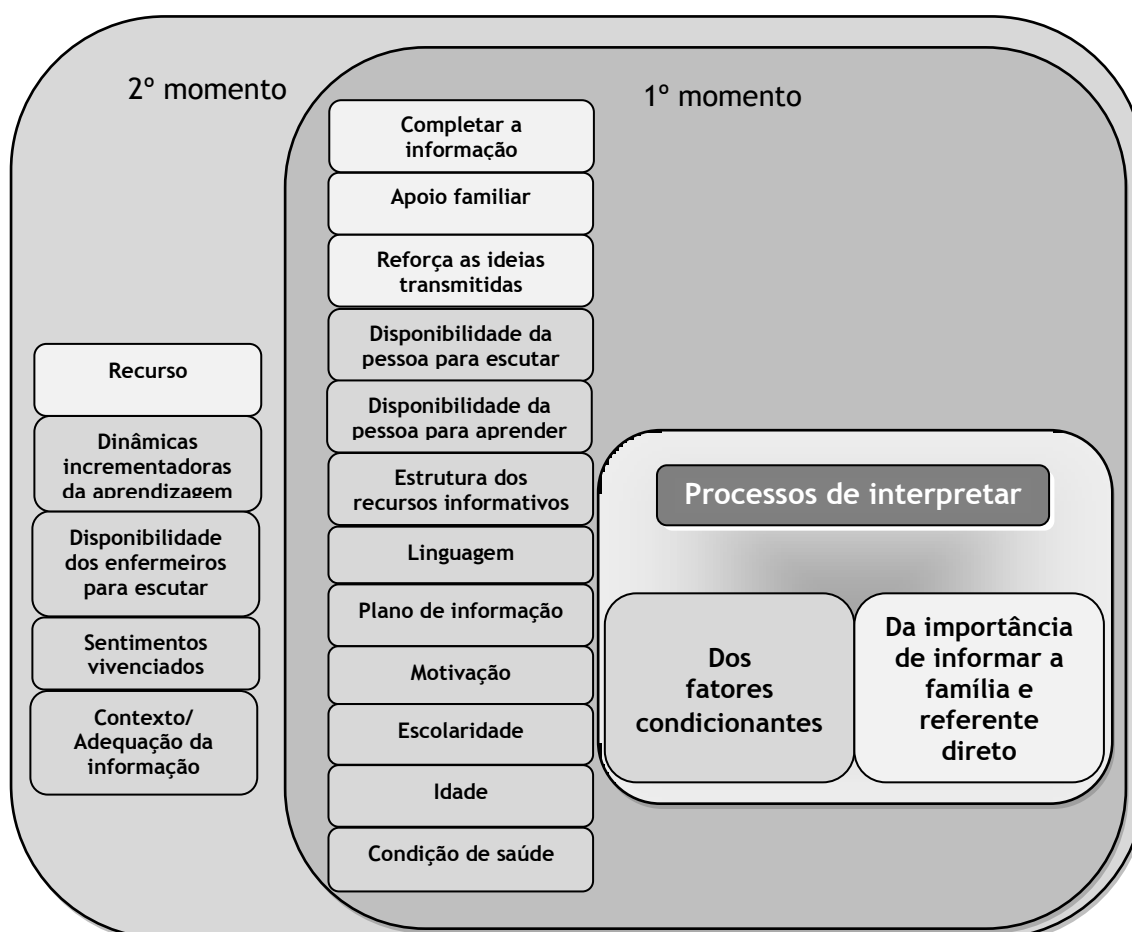


DIAGRAMA 4: PROCESSOS DE INTERPRETAR

Os resultados evidenciam que a aprendizagem, decorre da interpretação sobre os processos de informar e instruir, em função de fatores que condicionam essa aprendizagem.

Vários são os fatores que influenciam e condicionam a aprendizagem, nomeadamente a condição de saúde, a idade, a escolaridade a motivação, o plano de informação, a linguagem, a estrutura da informação e a disponibilidade, aos quais os resultados comprovam, que os participantes atribuíram especial significado à linguagem e à disponibilidade dos enfermeiros. Vários autores referem-se a fatores, sendo estes internos: biológicos (idade, condição de saúde), fatores psicológicos (motivação), fatores sociais (escolaridade) e externos (plano e estrutura da informação, linguagem e disponibilidade), que influenciam a capacidade de aprender num determinado momento (Phaneuf, 2001; Vygotsky, 2003; Bandura, 2005; Lourenço e Paiva, 2010). Também as experiências anteriores da pessoa, o contexto e ambiente onde se desenrola a aprendizagem são fatores condicionantes e influenciadores (Lourenço e Paiva, 2010).

Outros fatores determinantes são os fatores psicológicos, a própria perceção, a autoimagem e o valor dado às tarefas, bem como as perspetivas futuras. Se as pessoas conhecerem os fatos e os dados, vão compreender melhor, gera mais motivação e impulsiona a aprendizagem, ou seja o desejo em aprender (Phaneuf, 2001; Bandura, 2005).

Uma das formas de aumentar a motivação é a criação de incentivos, que nestas pessoas seria de falar do aproximar da alta, da melhoria do seu estado clínico. Se as situações de aprendizagem forem o mais possível de acordo com a situação real e com problemas práticos (Siqueira e Wechsler, 2006).

A aprendizagem efetiva pressupõe uma visão do processo de desenvolvimento da pessoa, tanto ao nível de aquisição de conhecimento, como de capacidades pessoais, sociais, profissionais, cívicas e éticas, através de um processo de construção da pessoa. No entanto no respeito pela individualidade da pessoa, tendo em consideração as suas capacidades e por isso potenciadora da aprendizagem (Pires, 2002; Bandura, 2005).

A separação também é vivenciada como uma grande dificuldade, designadamente a separação da família e do isolamento que vivem nesta fase, para prevenir infeções. A capacidade de gestão do risco de infeção passa pela colaboração da pessoa e sua família em colaboração e com o apoio dos

profissionais, na implementação de medidas protetoras e medidas de isolamento (Chawia, 2009).

A interpretação de que a família é um recurso, que agiliza e torna possível a alta e o regresso ao domicílio, aumenta a segurança. Nesta fase a pessoa e sua família vivenciam uma amálgama de emoções, por um lado quer regressar ao domicílio e por outro tem medo e insegurança, pela dependência de outros e por não conseguir desempenhar as tarefas confiadas (Chang, 2004; Clarke et al, 2008).

Os sentimentos vividos no domicílio, são muitos, o medo e insegurança estão francamente presentes, no entanto também apresentam segurança e capacidade na gestão dos cuidados, pois comungam que têm de enfrentar as tarefas, desafios e adversidades (Contel et al, 2000). Neste caso concreto, o medo advém pela incerteza de não conseguirem reunir no domicílio as mesmas condições de segurança que observavam e sabiam existir no serviço. Resultados idênticos revelados em estudos de (Quintana e Kegler, 2006), por tal razão torna-se necessário reforçar a informação, de modo a tornar a pessoa e família mais capaz, para gerir o seu próprio conhecimento.

Os participantes consideraram a importância da presença do familiar, aquando de todas as atividades que envolviam informar, instruir e treinar, todos os cuidadores foram inseridos nestas intervenções. Este resultado difere do estudo de (Rice, 2004), que pronunciando-se sobre a intervenção dos familiares na preparação para a alta refere que os profissionais perdem pouco tempo a ensinar e a treinar os cuidadores. Também Cuesta (2004), verbaliza a importância da família nos processos de interpretação. São ainda um recurso para o desenvolvimento de capacidades na pessoa.

Daí a importância dos processos de informar e instruir serem extensíveis à família. Explorar este recurso é imperativo para o sucesso dos cuidados. Como refere Paúl e Ribeiro (2011) os amigos e família são uma parte integrante das redes de apoio social, pela capacidade de proporcionar um bem-estar subjetivo, que vai desde a partilha da intimidade, ao apoio emotivo e à socialização.

A validação dos processos de interpretar, são importantes no planeamento da alta hospitalar. Um bom planeamento é essencial para assegurar o sucesso da continuidade de cuidados (Cuesta, 2004; Petronilho, 2007).

A forma como interpreta e compreende a informação permite-lhe uma aprendizagem significativa e útil (Pozo e Postigo, 2000; Moreira, 2006). À medida

que a pessoa e cuidador, vão ganhando mais confiança e segurança, conseguem recuperar destes estados emocionais (Broers et al, 2000; Barros, 2002).

↳ Dos processos de treinar

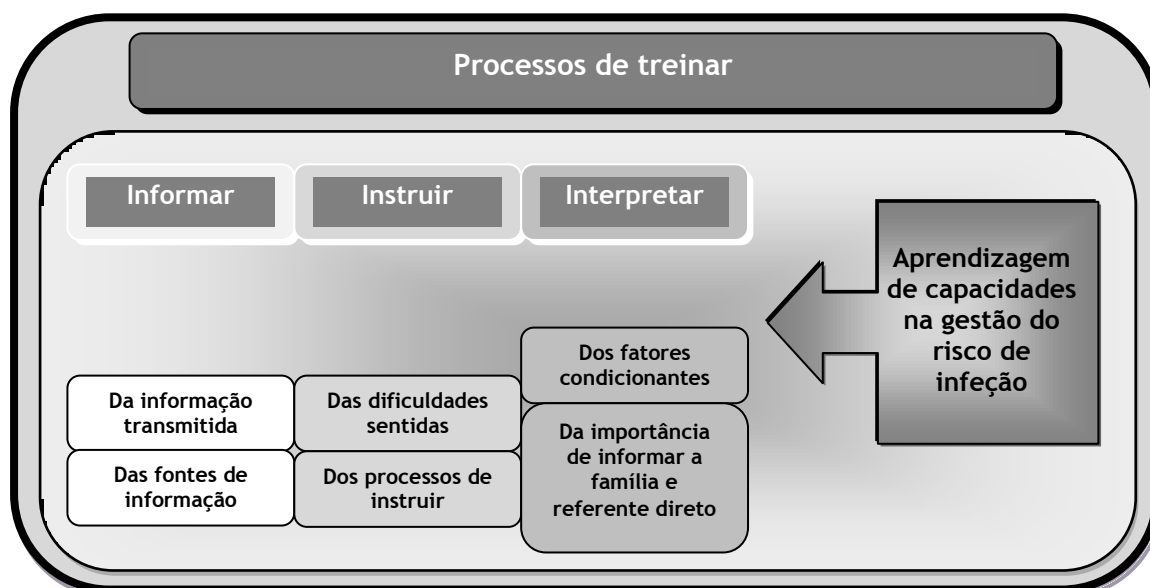


DIAGRAMA 5: PROCESSOS TREINAR

Da análise e interpretação dos processos de treinar, pelos resultados constatamos que a sua aprendizagem de capacidades surge quando o domínio treinar compõe a interjeição dos domínios informar, instruir e interpretar. A avaliação do plano de treinar, conduz a necessidades de aprendizagem, convertendo o processo de aprendizagem de capacidades num processo contínuo e dinâmico (Moreira, 2006).

A informação transmitida, o estilo de instrução utilizado na abordagem à pessoa, influenciam a mudança do seu comportamento. Percebemos pela voz dos participantes, que todo este processo de desenvolvimento de capacidades permitiu o treino de algumas delas capazes de ajudar, no processo de regresso ao domicílio. Permitiu-lhes desenvolver a eficácia enquanto pessoa que enfrenta um percurso necessário. O treino admitiu a motivação pessoal para proteger a sua própria vida. Acreditamos que se reforçarmos os processos de treino, através da repetição de alguns procedimentos conseguimos ajudar as pessoas a desenvolver

as suas capacidades o seu sentimento de autoeficácia e de segurança. (Saarmann, Daugherty, Riegel, 2000).

Este processo é contínuo e se progredir através de fases de mudança, conduz à aprendizagem. Acreditamos que se reforçarmos o ensino, através de intervenções destinadas a ajudar a pessoa a desenvolver as suas capacidades, contribuímos para a sua aprendizagem.

Pode, assim, considerar-se a aprendizagem como resultado do processo de aprender, que levando à modificação do comportamento, pode abranger alterações no modo de pensar, sentir ou de agir (Saarmann, Daugherty e Riegel, 2000). No entanto, a aprendizagem só é realmente verdadeira, quando, em vez de se receberem passivamente as informações, se encontram, por esforço próprio, respostas para problemas que interessa resolver (Gonçalves, 1999), o que foi verdade no estudo concreto.

Ao enfermeiro cabe a responsabilidade deste processo, sendo a sua posição privilegiada na gestão deste processo. Este contacta diariamente com a pessoa e sua família, podendo aperceber-se das suas necessidades, preocupações e dificuldades.

Do referido anteriormente parece-nos compreensível, que as pessoas aprendam capacidades para se cuidarem no domicílio. O suporte profissional, nomeadamente os enfermeiros, devem considerar o ensino de capacidades, como parte integrante e fundamental do tratamento, durante o internamento e após a alta, pois as situações vão-se alterando, havendo necessidade de readaptação dos ensinamentos e de aprender novos conhecimentos, técnicas e capacidades.

No que concerne à aprendizagem de capacidades, os resultados permitem-nos concluir que as pessoas submetidas a transplantação de progenitores hematopoiéticos, desenvolvem as suas capacidades, através da informação e apoio que recebem dos profissionais, através da prática do quotidiano e com o recurso e apoio à família, nomeadamente ao cuidador informal.

Os participantes, reconheceram ser possuidores de conhecimentos compatíveis, com as suas necessidades atuais de cuidados de saúde. Admitem ter tido oportunidades de aprendizagem. Ficaram conscientes de que algumas vezes, estas foram limitadas. Aperceberam-se da necessidade que têm do apoio e ensino dos profissionais. Comungam da ideia, de que o profissional, tem de possuir

competências e capacidades nesta área, de modo a poder acompanhá-los neste processo e que a formação de alguns profissionais é urgente.

Neste estudo, de acordo com as particularidades dos dados obtidos, consideramos que a maior parte dos resultados evidenciados pela análise da informação, é, por si só, fonte para algumas reflexões e interpretações, não só para reformulação do plano de ensino às pessoas, mas também pela formação dos profissionais de modo a uniformizar procedimentos.

Nesta fase, as pessoas necessitam de um cuidador informal, para o auxílio de algumas atividades da vida diária, devido à sua debilidade hematológica e suscetibilidade a infeções. Sendo um recurso muito importante, tanto para o enfermeiro que agiliza e torna possível a alta clínica, quanto para a pessoa por poder ser cuidada no domicílio por ele.

Foi sugerido pelos participantes, a simulação, pela reflexão individual, e a instrução em grupo, pela reflexão, pela diversidade de ideias e essencialmente pela promoção do conhecimento, entre pessoas que vivem situações semelhantes.

Julgamos pertinente aproveitar as sugestões dos participantes e fazer um planeamento para a aprendizagem de capacidades com a reestruturação do material já existente e propomo-nos também realizar um filme.

CAPÍTULO V

CONCLUSÕES...

“Não tornes inúteis os teus conhecimentos guardando para ti tudo o que sabes”.
Marco Aurélio

Após a apresentação dos resultados deste estudo parece-nos relevante refletir sobre o estudo, o processo e os percursos desenvolvidos de modo a reconhecer a sua importância. A interpretação dos resultados deve ser realizada à luz dos contextos sociais, económicos e políticos. Os contextos de cada época são determinantes, quer para os próprios resultados, quer para a sua interpretação.

Refletindo sobre a validade interna e a validade externa do estudo. Podemos referir que este estudo trabalhou um objeto claramente identificado, a aprendizagem de capacidades, dentro de um contexto devidamente caracterizado, o contexto social (de saúde) onde o fenómeno decorre. Recorreu a uma amostra que considerou critérios e que os respeitou. Tentou apreender a cultura e razões de um grupo de pessoas que aceitaram participar no estudo. Procurou identificar as “construções”, “ideias” dos participantes acerca das suas aprendizagens e obtenção de capacidades. Colheram-se dados, analisaram-se, construíram-se e reconstruíram-se os resultados. Nesta perspetiva, tendo em conta a análise sobre o estudo efetuado, consideramos que tem validade interna, pois foram respeitados critérios e acreditamos que os resultados obtidos são fiáveis e credíveis para o contexto de estudo.

Validade interna e credibilidade são simétricas, na investigação qualitativa. Refere-se ao quanto construções/reconstruções do investigador reproduzem

fenómenos, em estudo e/ou pontos de vista, de participantes na pesquisa. Lincoln e Guba (1991), referem que a validade interna, tem em vista a capacidade do estudo, atingir os objetivos da pesquisa, aprender a cultura dos participantes, testar informação contraditória do investigador e criar confiança. Admite ainda a revisão dos achados por pares, nomeadamente o par que se situa, fora do contexto da pesquisa.

A validade interna deste estudo prende-se ainda com as conclusões que são apresentadas. Elas dizem respeito a uma realidade concreta, reconhecida pelos próprios intervenientes no estudo. Pensamos que o fato de termos procedido a uma segunda entrevista, permitiu-nos inferir e validar os percursos de aprendizagem destes participantes. Desta forma, poderemos ainda referir que se procedeu a uma triangulação das fontes de dados, se admitirmos que foram feitas 2 entrevistas em momentos diferentes com perguntas idênticas. Podemos ainda referir que houve triangulação por parte do investigador, na medida em que embora o entrevistador fosse o investigador, a análise dos dados foi realizada pelo investigador principal e pelo orientador do estudo.

Relativamente à validade externa, podemos dizer que o estudo efetuado admite a transferibilidade de resultados, desde que os contextos de desenvolvimento dos cuidados sejam idênticos. Validade externa transferibilidade e generalização são conceitos idênticos. Neste conceito de generalização existem vários níveis: 1) generalização da amostra, podemos dizer que serviços, com contextos idênticos, mesmo tipo de doentes e mesmo tipo de objetivo de cuidados, poderão generalizar a amostra. Consideramos por isso que se for o caso o estudo tem validade externa. Relativamente à generalização teórica, isto é a capacidade de generalizar os resultados obtidos com a investigação, pensamos que o assunto pode ser crítico, dado que para que tal aconteça, deverão existir práticas profissionais relativas aos processos de desenvolvimento de capacidades dos doentes, atender ao grau de literacia e ainda ao apoio familiar, como o serviço em que foi desenvolvido este estudo

A triangulação é um procedimento metodológico extremamente importante. Admite a utilização de vários métodos para a triangulação como a utilização de mais que um método para a recolha de dados, mais do que um investigador na análise dos dados

As conclusões que retiramos do nosso estudo emergem, dos objetivos propostos, do enquadramento teórico, estruturador da investigação, das questões formuladas e da análise e interpretação dos dados e resultados.

Dado tratar-se de um estudo exploratório e descritivo, tendencialmente fenomenológico, não podemos partir destas conclusões para a generalização de resultados noutros contextos mesmo que em contextos onde se efetue a transplantação de progenitores hematopoiéticos. Citamos já algumas condições importantes para a generalização dos resultados obtidos. As razões prendem-se essencialmente com os modelos de práticas profissionais em uso e com a competência dos seus profissionais na preparação dos seus clientes e empoderamento para a capacidade.

No que se refere à metodologia escolhida, consideramos que se ajustou ao tipo de estudo, pois permitiu conhecer como as pessoas fazem, o seu processo de aprendizagem.

5.1. Principais Conclusões

“Ninguém ignora tudo, ninguém sabe tudo. Por isso aprendermos sempre”.
Paulo Freire

Os progressos científicos e sociais alcançados no último século, permitiram o aumento da longevidade e da esperança de vida. No mundo ocidentalizado, surgiu o fenómeno do aumento das doenças crónicas, nomeadamente o cancro. Acresce que os referidos progressos, também produziram ainda alterações dos hábitos e condições de vida, que se traduziram no aumento dos fatores de risco.

O sistema de saúde, dado o número elevado de doentes e a necessidade de gerir recursos, tem de promover altas clínicas cada vez mais precoces, transferindo para a pessoa e sua família, todas as responsabilidades inerentes à sua situação de saúde e doença. Para tal a pessoa terá de ser preparada, tornar-se capaz na gestão de todo este processo, deve ser informada e ter conhecimentos

acerca da sua doença, dos cuidados para a sua recuperação, para poder de uma forma eficaz regressar a casa, com segurança, com confiança e sem riscos.

Conhecer o modo como se processa a aprendizagem de capacidades da pessoa submetida a transplantação de progenitores hematopoiéticos, para a gestão do risco de infeção, antes da alta e avaliar quinze dias após a alta, constituiu para nós, um motivo de grande interesse e reflexão, porque trabalhamos no STMO e podemos e queremos contribuir para melhorar o processo de aprendizagem de capacidades, destas pessoas e suas famílias.

O processo de aprendizagem de capacidades exige que a pessoa adquira novos conhecimentos e desenvolva capacidades para a realização dos cuidados. É um processo potenciador da segurança e potencial de autonomia das pessoas. Permite-lhe dominar a sua própria saúde e tomar decisões livres e esclarecidas.

Esta aprendizagem vai depender das necessidades destas pessoas, da informação transmitida pelos profissionais, das fontes de informação formais e informais disponíveis e utilizadas, do colmatar das dificuldades sentidas durante o processo, dos processos de instruir utilizados pelos enfermeiros, da atenção sobre os fatores que condicionam a aprendizagem, e ainda da família enquanto apoio e recurso no processo de aprendizagem. Vai ainda depender do seu grau de literacia e ainda potenciá-la.

Um dos maiores desafios, que se coloca aos profissionais de saúde, reside na mudança do paradigma centrado num modelo biomédico, onde os profissionais de saúde são os detentores do saber, para um outro onde as pessoas e familiares devam ser ouvidos, integrados e nunca afastados dos processos de decisão, e objeto de avaliação das suas capacidades. Neste âmbito, acreditamos que lhes sejam dadas oportunidades, para expressarem o que sentem e do que são capazes de fazer ou não.

Só num paradigma de partilha e comunhão de responsabilidades e de estabelecimento de parcerias, se promove a eficácia da aprendizagem de capacidades. Admitimos que a criação e potencialização do empoderamento das pessoas, acerca do processo de saúde e doença, os conduzem a uma tomada de decisão informada e esclarecida. Esta eficácia exige uma articulação genuína entre respostas formais e informais de apoio, o reconhecimento das capacidades da pessoa e família e ainda, da parte dos profissionais, motivação, conhecimento e mesmo um diferente modo de estar na profissão.

Para uma maior eficácia na aprendizagem de capacidades da pessoa para a gestão do risco de infeção, o estudo evidencia que é necessário ter em atenção a algumas áreas de atuação: a informação a dar, a forma como a informação deve ser sistematizada e aquilo que deve ser instruído e repetidamente executado, até que a pessoa se sinta capaz por si própria para o fazer, com confiança e em segurança. Para tal é fundamental indagar a interpretação que a pessoa e ou o familiar que acompanha entendeu.

Este estudo permitiu-nos entender todo o processo que envolve a aprendizagem de capacidades da pessoa submetida a TPH e refletir sobre esta realidade.

Este estudo, mostra a relevância social do papel desempenhado pelo enfermeiro, como agente transformador no campo da saúde. Práticas influenciadoras das capacidades dos cidadãos para gerirem os seus processos de saúde devem ser incrementadas.

Tornou-se evidente ao longo deste estudo, que a aprendizagem de capacidades da pessoa submetida a transplantação de progenitores hematopoiéticos, para gestão do risco de infeção, nem sempre ocorre da melhor forma, pelo que se impõe uma mudança na preparação da alta, á distância. E para que venha a concretizar-se essa mudança é necessária a motivação dos enfermeiros

Aos enfermeiros é necessário dar a necessária e adequada formação em torno dos novos paradigmas. Às pessoas e famílias é necessário dinamizar o seu envolvimento, transformando-os em parceiros ativos e atuantes em todo o processo de aprendizagem.

Pelo que propomos a reestruturação dos cuidados a ter na preparação destas pessoas para a alta, de acordo com as sugestões dos participantes. Também a realização de um filme com as diversas etapas que passasse frequentemente na consulta e internamento de modo a informar e a instruir acerca dos cuidados que a TPH implica.

De acordo com as competências em enfermagem de reabilitação propomos elaborar uma checklist orientadora sobre os aspetos a introduzir para a melhoria da capacidade das pessoas para gerir o risco de infeção, bem como a programação de um plano de formação para os enfermeiros para o desenvolvimento de competências neste domínio.

Apresentámos as principais conclusões:

- A informação deve ser mais desenvolvida em temas como a alimentação, terapêutica e atividade social;
- A informação escutada deve ser melhor estruturada;
- Para minimizar as dificuldades há necessidade de desenvolver mais informação acerca da atividade social, convivência com familiares e crianças, alimentação e ambiente protetor;
- Os fatores que condicionam a aprendizagem de capacidades no domicílio são a mudança de contexto; os sentimentos vivenciados, a disponibilidade, logo há que tomar atenção a estes aspetos
- Os participantes sugerem novas dinâmicas: criação de grupos de apoio com pessoas transplantadas, familiares e profissionais, partilha de experiências; realização de um livro, de um filme sobre transplantes e melhorar o site;

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ADAMS, J.; DRAKE, R. - *Shared decision-making and evidence-based practice*. Community Mental Health Journal. Vol. 42 (2006), p. 87-105.
- ADDERLEY-KELLY, B - *Promoting the scholarship of research for faculty and students*. The ABNF Journal. Vol. 14, nº 2 (2003), p. 41-44.
- ALMEIDA, A.; LOUREIRO, S.; VOLTARELLI, J. - *O ajustamento social e qualidade de vida de pacientes submetidos ao transplante de medula óssea*. Medicina. Ribeirão Preto, vol. 31 (1998), p.296-304.
- AMENDOEIRA, J. [et al] - *As instruções básicas da disciplina de enfermagem: expressões e significados*. Grupo de investigação e desenvolvimento da enfermagem em acção. Santarém, 2003.
- ANDERS, C. [et al] - *Crescer como transplantado de medula óssea: repercussões na QV de crianças e adolescentes*. Revista Latino-Americana de Enfermagem. Vol. 12 (2004), p. 866-874.
- ANDORSKY, J. [et al] - *Pre-transplantation physical and mental functioning is strongly associated with self-reported recovery from stem cell transplantation*. Bone Marrow Transplantation. Vol 31 (2006), p.889-895.
- APER - Associação Portuguesa dos Enfermeiros de Reabilitação - *Contributos Para o Plano Nacional de Saúde 2011-2016* [Em linha]. 2010. [Consult. 20 Abril 2011]. Disponível na Internet: http://www.aper.com.pt/index_ficheiros/PNS2011_2016.pdf
- AQUINO, P.; SANNA, C. - *Assistência de enfermagem no pós transplante de medula óssea na leucemia linfocítica aguda na infância*. Revista de Enfermagem UNISA. Vol. 2 (2001), p.45-51.
- ARAÚJO, F.; ARRAES, R. - *A sobrevivência em oncologia: uma vivência paradoxal*. Psicologia: Ciência e Profissão. Vol. 18 (1998), p. 2-9.

ARAÚJO, I. - *Cuidar da família com um idoso dependente: formação em enfermagem*. 2010. Tese de candidatura ao grau de Doutor em ciências de Enfermagem submetida ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.

ARAÚJO, I.; PAÚL, C.; MARTINS, M. - *Cuidar das famílias com um idoso dependente por AVC: Do hospital à comunidade - Um desafio*. Revista Referência. 2008, 2ª Série, nº 7.

ASST - Autoridade para os Serviços de Sangue e da Transplantação - Relatório Estatístico. 2010.

ATKINSON, L.; MURRAY, M. - *Fundamentos de Enfermagem - Introdução ao Processo de Enfermagem*. 1989. ISBN. 8527714825.

AZEREDO, Z. [et al] - *A família da criança transplantada: testemunhos*. In: Acta Médica Portuguesa. 2004. Vol. 17, p. 375-380.

AZEVEDO, C; AZEVEDO, A.— *Metodologia Científica: Contributos práticos para a elaboração de trabalhos académicos*. Lisboa: Universidade Católica, 2003.

AZEVEDO, M. — *Teses, Relatórios e Trabalhos Escolares: Sugestões para estruturação da escrita*. Lisboa: Universidade Católica, 2003.

BANDURA, A. - *A evolução da teoria social cognitiva*. In: SMITH, K., 2005.

BARDIN, L. - *Análise De Conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 1979.

BARDIN, L. - *Análise de conteúdo*. 3ªEd. Lisboa: Edições 70, 2004.

BARRERA, M.; ATENAFU, E. - *Cognitive, educational, psychosocial adjustment and quality of life of children who survive hematopoietic SCT and their siblings*. Bone Marrow Transplantation. Vol. 42 (2008), p. 15-21.

BARROS, M. - *Aspectos psicológicos relacionados à experiência do transplante de medula óssea*. Revista da Sociedade Brasileira de Cancerologia. Vol. 5 (2002), p. 26-30.

BELL, J. - *Projeto de pesquisa: guia para pesquisadores iniciantes em educação, saúde e ciências sociais*. Porto Alegre: Artmed, 2008. p. 58-67.

BENETTON, J. - *Trilhos associativos: ampliando recursos na prática do terapeuta ocupacional*. 2ª Ed. São Paulo: Diagrama e Texto/Ceto, 1999.

BENNER, P. - *De iniciado a perito*. Coimbra: Quarteto Editora, 2001.

BERBAUM, J. - *Aprendizagem e Formação*. Porto: Porto Editora, 1993.

BERLIM, T.; FLECK, A. - *Quality of life: A brand new concept for research and practice in psychiatric*. Revista Brasileira de Psiquiatria. Vol 25 (2003), p. 249-252.

BLUME, G [et al] - *Hematopoietic cell transplantation*. 3ª ed. Blackwell Publishing, Lda, 2004. ISSN 1-4051-1256-5.

BOCHI, G.; KALINKE, L.; CAMARGO, J. - *Assistência de enfermagem em transplante de células tronco hematopoiéticas alogénico: cuidados baseados em evidências*. Prática Hospitalar. Ano 9, vol. 49 (2007), p. 31-37.

BOCK, A. - *Psicologias: uma introdução ao estudo de Psicologia*. 13ª ed. São Paulo: Saraiva, 1999.

BOGDAN, R.; BIKLEN, S.- *Investigação qualitativa em educação: Uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora, 1994.

BONOMI, E. [et al] - *Validation of the United State's version of the World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) instrument*. Journal of Clinical Epidemiology. Vol. 53 (2000), p. 1-12.

BORGES, E. [et al] - *Perceção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento*. Psicologia em Estudo. Maringá, vol. 11, nº 2 (Mai./Ago. 2006), p. 361-369.

BRAGA, E.; SILVA, M. - *Comunicação competente - visão de enfermeiros especialistas em comunicação*. Acta Paulista Enfermagem. Vol. 20, nº 4 (2007), p. 410-414.

BREWER, J.; HUNTER, A. - *Multimethod research: A synthesis of styles*. Newbury Park: Sage, 1989.

BROERS, S. [et al] - *Psychological functioning and quality of life following bone marrow transplantation: A 3-year follow-up study*. Journal of Psychosomatic Research. Vol 48 (2000), p.11-21.

BRUNE, W. - *Transplante de medula óssea autogénico em crianças e adolescentes: informações para pacientes e familiares*. 2010. Trabalho realizado na conclusão do Curso de Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

BRUNNER, L.; SUDDARTH, D. - *Tratado de Enfermagem Médico Cirúrgico*. 10ª Ed. Guanabara Koogan, 2005.

BRUNSTEIN, C.; BITTENCOURT, H.- *Transplante de células do tronco-hematopoiéticas*. In: GUIMARÃES, J.; ROSA, D. - Rotinas em oncologia. Porto Alegre: Artmed, 2008. p. 91-101.

BUD, M. [et al] - *A noção de cuidado de si mesmo e o conceito de autocuidado na enfermagem*. In: Texto e Contexto Enfermagem. Florianópolis, 2006. p. 152-157.

CAMPOS, D.; GRAVETO, J. - *Papel do enfermeiro e envolvimento do cliente no processo de tomada de decisão clínica*. Revista Latino-Americana Enfermagem [Em linha]. Vol. 17, nº 6 (Nov./Dez 2009). Recuperado em 6 de Dezembro de 2010 de www.eerp.usp.br/rlae.

CAMPOS, E. [et al] - *Estados emocionais do candidato a transplante de medula óssea*. Psicologia: Teoria e prática. Vol. 5, nº 2 (2003), p. 23-36. ISSN 1516-3687. Instituto de Psicologia. Universidade de S. Paulo.

- CARDOSO, J. [et al]. - *Construção de uma práxis educativa em informática na saúde para ensino de graduação*. Ciência saúde coletiva [online]. Vol. 13, nº1 (2008), p. 283-288. ISSN 1413-8123.
- CARVALHO, J.; SOARES, M.; GUEDES, M. - *Alterações físicas e psíquicas nos doentes submetidos a transplantação de progenitores hematopoiéticos*. Enfermagem Oncológica. Nº 16 (2000), p. 27-38. ISSN 0873-5689
- CASTRO, J. [et al] - *Transplante de Medula Óssea e transplante de sangue de cordão umbilical*. Jornal de Pediatria. Vol. 77, nº 5 (2000), p. 345-360.
- CELLA, D., [et al] - *The Functional Assessment of Cancer Therapy Scale: Development and validation of the general measure*. Journal of Clinical Oncology. Vol. 11 (1993), p. 570-579.
- CHANG, G. [et al] - *Predictors of 1-year survival assessed at the time of bone marrow transplantation*. Psychosomatics. Vol. 45 (2004), p.378-385.
- CHAWIA, R. - *As infecções após transplante de medula óssea* [Em linha]. 2009. Recuperado em 6 de Dezembro de 2009.
- CICONELLI, R. [et al] - *Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36)*. Revista Brasileira de Reumatologia. Vol. 39 (1999), p. 143-150.
- CIPE - *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem: Versão 1.0*, 2006. ISBN: 92-95040-36-8.
- CIPE - *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*. 2010.
- CLAESSENS, J. [et al] - *Quality of life, reproduction and sexuality after stem cell transplantation with partially T-cell-depleted grafts and after conditioning with a regime including total body irradiation*. Bone Marrow Transplantation. Vol. 37 (2006), p. 831-836.
- CLARKE, S. [et al] - *Health-related quality of life in survivors of BMT for pediatric malignancy: A systematic review of the literature*. Bone Marrow Transplantation. Vol. 42 (2008), p.73-82.
- CODATO, L.; NAKAMA, L. - *Pesquisa em saúde: metodologia quantitativa ou qualitativa? Espaço para a Saúde*. Londrina. Vol.8, nº1 (Dez. 2006), p.34-35.
- CONTEL, J. [et al] - *Aspectos psicológicos e psiquiátricos do transplante de medula óssea*. Medicina. Ribeirão Preto, Vol. 33, nº 2 (2000), p. 294-311.
- COPELAN, E. - *Hematopoietic stem-cell transplantation*. The New England Journal of Medicine. Vol. 354, nº 17 (2006), p.1813-1826.
- COSTA, M. - *Investigação em Enfermagem: da lógica dos cuidados aos cuidados com lógica*. In: Servir, vol. 43, nº 6. Nov./Dez., p. 284-287, 1995.

COUTINHO, C. - *Percursos da investigação em tecnologia educativa em Portugal: Uma abordagem temática e metodológica a publicações científicas*. 2006. ISBN:9728746334.

COUTINHO, C.; CHAVES, J.- *O estudo de caso na investigação em Tecnologia Educativa em Portugal*. Revista Portuguesa de Educação. Vol. 15, nº1 (2002), p. 221-243. CIEd - Universidade do Minho.

CRAMER, J. - . *Identifying and improving compliance patterns*. IN: CRAMER J.; SPILKER B. *Patient compliance in medical practice and clinical trials*. New York: Raven. 1001, p. 387-392.

CRESWELL, W. - *Projeto de pesquisa: métodos qualitativos, quantitativo e misto*. 2ªEd. Porto Alegre: Artmed, 2007.

CRUZ, D.; PIMENTA, C.- *Prática baseada em evidências, aplicada ao raciocínio diagnóstico*. Revista Latino Americana [Em linha]. Vol. 13, nº 3 (Mai./Jun. 2005) p. 415-422. Recuperado em 12 de Dezembro 2011 de www.eerp.usp.br/rlae

CRUZ, I. [et al] - *Planejamento estratégico para o desenvolvimento de padrões profissionais de enfermagem: nota prévia*. Online Brazilian Journal of Nursing [Em linha]. Vol. 2, nº 1 (2003). Recuperado em 6 de Dezembro de 2010 de [www.uff-br/nepae/objn201cruzetal.htm](http://www.uff.br/nepae/objn201cruzetal.htm)

CRUZ, S. - *Pacientes oncológicos: estudo da percepção das modificações de seu papel no grupo familiar*. In: E. R. Turato (Org.), *Psicologia da saúde: estudos clínicos - qualitativos*. Taubaté: Cabral Editora e Livraria Universitária, 2003. p. 121-136.

CYRINO, E.; TORALLES-PEREIRA, M.- *Trabalhando com estratégias de ensino-aprendizado por descoberta na área da saúde: a problematização e a aprendizagem baseada em problemas*. In: Cad de Saúde Pública. Rio de Janeiro, vol. 20, nº 3 (Mai./Jun.2004), p. 780-788.

CURCIOLI, A.; CARVALHO, E. - *Infusão de células troncohematopoiéticas: tipo, características, reacções adversas e transfusionais e implicações para a enfermagem*. Revista Latino Americana. Vol 18, nº 4, 9 Telas, (Jul-Ago 2010).

D'OLIVEIRA, T.— *Teses e Dissertações: Recomendações para a elaboração e estruturação de trabalhos científicos*. Lisboa: Editora RH, 2002.

DEEGAN, P.; DRAKE, R. - *Shared decision-making and medication management in the recovery process: From compliance to alliance*. Psychiatric Services. Vol.57 (2006), p.1636-1639.

DE KETELE, J. [et al].- *Guia do formador*. Lisboa: Instituto Piaget, 1988.

DE LA CUESTA, C. - *Cuidado artesanal: la invención ante la adversidad*. Medellín, Colombia: Universidad de Antioquia, 2004.

DELISA, J. - *Medicina de Reabilitação: Princípios e Prática*. S. Paulo: Manole, 1992. Vol. 2

DELORS, J. - *Educação. Um tesouro a descobrir. Relatório para a UNESCO da Comissão Internacional sobre a educação para o século XXI*. 10ª ed. São Paulo: Cortez; Brasília, DF: MEC: UNESCO: 2006.

DIÁRIO DA REPÚBLICA, I Série, nº 60, 26 de Março de 2009.

DÓRO, P. [et al] - *A functional assessment of adolescents who were recipients of bone marrow transplantation: A prospective study*. Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia. Vol. 25 (2003), p. 5-15.

DREEBEN, O. - *Patient Education in Rehabilitation*. Reviewed by Emily Howell. BPHE. Hons, 2010.

DUARTE, R. - *Pesquisa qualitativa: reflexões sobre o trabalho de campo*. Departamento de Educação da Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. Cadernos de Pesquisa. Nº 115 (Mar. 2002). p.139-154.

DULLEY, F. - *Bussulfano e ciclofosfamida como condicionamento para o transplante de medula óssea da anemia aplástica grave*. São Paulo: Faculdade de Medicina - Universidade de São Paulo, 2000.

EBMT - *European Group for Blood and Marrow Transplantation Annual Report*, 2010.

ECO, U.— *Como Se Faz Uma Tese em Ciências Humanas*. 3ª ed. Lisboa: Editorial Presença, 2002.

EPSTEIN, J. [et al] - *Quality of life, taste, olfactory and oral function following high-dose chemotherapy and allogeneic hematopoietic cell transplantation*. Bone Marrow Transplantation. Vol. 30 (2002), p. 785-792.

EZZONE, S. - *History of hematopoietic stem cell transplantation*. Seminars in Oncology Nursing. Vol. 25, nº 2 (2009), p. 95-99.

FERNANDES, O. [et al] - *Empowerment: modelo de capacitação para uma nova filosofia de cuidados*. Revista Nursing on-line, 2011. Recuperado em Agosto de 2011.

FERRARI, M. - *Indagações sobre a concepção de cenário em terapia ocupacional*. Revista do Centro de Estudos de Terapia Ocupacional. Vol. 4 (1999), p. 6-10.

FORTIN, M. - *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta, 2009. ISBN 972-8383-10-X.

FORTIN, M. - *O processo de Investigação: Da concepção à realização*. Loures: Lusociência, 1999.

FOSTER, I. - *The role of stem cell transplantation in the management of Non-Hodgkin's Lymphoma*. Radiography. Vol. 12 (2006), p. 203-208.

FREIRE, P. - *Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa*. 25ª Ed. São Paulo: Paz e Terra, Coleção Leitura, 2002.

- FREIXO, M. - *Metodologia científica: Fundamentos, métodos e técnicas*. 3ª Ed. Lisboa: Instituto Piaget, 2009. ISBN 978-989-659-077-2.
- GARRET, D.; YODER, L. - *Na overview of stem cell transplant as a treatment for cancer*. MEDSURG Nursing, vol. 16, nº 3, p.183-189, 2007.
- GAUTHIER, J. - *A questão da metáfora, da referência e do sentido em pesquisas qualitativas: o aporte da sociopoética*. Revista Brasileira de Educação. Jan /Fev /Mar /Abr, 2004.
- GIL, A. - *Métodos e técnicas de pesquisa social*. 6ª Ed. São Paulo: Atlas, 2008.
- GOETZ, J.; LECOMPTE, M. - *Etnografia y diseño cualitativo en investigación educativa*. Madrid: Morata, 1988.
- GOMES, I.- *Parceria e cuidado em enfermagem: Uma questão de cidadania*. Coimbra: Formasau, 2007.
- GOMES, M. - *Medicina baseada em evidências: princípios e práticas*. Rio de Janeiro: Reichmann e Affonso, 2001.
- GOMES, R.; [et al] - *Teorias de aprendizagem: pré-concepções de alunos da área de exatas do ensino superior privado da cidade de São Paulo*. Ciência e Educação. Vol. 16, nº 3 (2010).
- GONÇALVES, P. - *A acessibilidade à informação nas unidades de internamento hospitalar na perspectiva do doente*. 1999. Porto, ICBAS, Tese de Mestrado Ciências de Enfermagem.
- GONZÁLEZ, M. - *La educación para la salud do siegle XXI. Comunicación y salud*. Madrid: Diaz de Santos, 1998.
- GRANDE, N. - *Ética e investigação. Investigação em Enfermagem*. Coimbra. Nº. 2 (Ago. 2000), p. 49-53.
- GRANT, M. [et al] - *Discharge and Unscheduled Readmissions of Adult Patients Undergoing Hematopoietic Stem Cell Transplantation: Implications for Developing Nursing Interventions*. Oncology Nursing Forum. Vol. 32, nº 1 (2005), p. 1-8.
- GREENE, W.; MORTON, B. - *Planificación Educativa en Ciencias de la Salud*, Barcelona: Masson, 1988
- GUIMARÃES, E. - *Utilização do plano de cuidados como estratégia de sistematização da assistência de enfermagem*. Ciencia y enfermeria. Vol. 8, nº 2 (2002). ISSN 0717-9553.
- GUIMARÃES, F.; SANTOS, M.; OLIVEIRA, E. - *Qualidade de vida de pacientes com doenças autoimunes submetidos ao transplante de medula óssea: um estudo longitudinal*. Revista Latino Americana Enfermagem. Vol. 16, nº 5 (Set./Out. 2008).
- GUSMÃO, J.; JUNIOR, D. - *Adesão ao tratamento - conceitos*. Revista Brasileira Hipertensão. Vol.13, nº1, (2006), p. 23-25.

HADELÂNDIA, M.; GONÇALVES, M. - *Educação em saúde: uma experiência transformadora*. Revista Brasileira Enfermagem. Brasília, vol. 57, nº 6 (Nov/Dez. 2004), p.761-763.

HANSON, S. - *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família: Teoria. Prática e Investigação*. 2ª. Ed., Loures: Lusociência, 2005.

HENRIQUES, F. - *Adaptação à paraplegia traumática*. Revista de Investigação em Enfermagem. Coimbra, nº 5 (Fev. 2002), p 3-25.

HESBEEN, W - *Cuidar no hospital: Enquadrar os Cuidados de Enfermagem numa Perspectiva do Cuidar*. Loures: Lusociência, 2000.

HESBEEN, W - *Qualidade em Enfermagem: Pensamento e Acção na Perspectiva do Cuidar* Loures: Lusociência, 2000.

HESBEEN, W - *A reabilitação. Criar novos caminhos*. Loures: Lusociência, 2003

HICKS, C. - *Métodos de investigação para terapêutica clínicos: Concepção de projectos de aplicação e análise*. 3ª Ed. Loures: Lusociência, 2006. ISBN 972-8930-19-4.

HOEMAN, S. - *Enfermagem de Reabilitação: Aplicação e Processo*. 2ª Ed. Loures: Lusociência, 2000.

JESUS, V. SECOLI, S. -. *Complicações acerca do cateter venoso central de inserção periférica (picc)*. Ciências Cuidados Saúde. Vol. 6, nº 2 (Abr./Jun. 2007), p. 252-260.

JUVÉ UDINA, E. - *Enfermeria OncoHematológica*. Barcelona: Masson, 1996. ISBN 84-458-0412-X

KOVÁCS, M. -. *Morrer com dignidade - Introdução à Psiconcologia*. Campinas: Livro Pleno, 2002. p. 263-278.

KRALIK, D. - *The quest for ordinariness: transition experienced by midlife women living with chronic illness*. Journal of Advanced Nursing. 2002.

LACERDA, A. [et al] - *Aplicação da teoria de Dorothea Orem na prática hospitalar: desafios e perspectivas*. Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online Qualis B2., 2010.

LACERDA, M. [et al] - *Prática de enfermagem em transplantes de células tronco hematopoiéticas* - revista electrónica de enfermagem [Em linha]. Vol.9, nº.1 (2007), p. 242-250. [Consult. 16 Nov. 2010]. Disponível na Internet: www.fen.ufg.br/revista/v9/n1/v9n1a19.htm

LAKATOS, E. MARCONI, M. - *Fundamentos de metodologia científica. Pesquisa científica: planejando etapas ao longo do tempo*. 3ª Ed. São Paulo: Atlas, 2001. p.16-24.

- LISBOA, E.; JUNIOR, J.; COUTINHO, C. - *Conceitos emergentes no contexto da sociedade da informação: um contributo teórico*. Revista Científica de Educação à Distância. Vol. 2, nº 3 (Jul. 2010). ISSN 1982-6109.
- LOBIONDO, G.; HABER, J. - *Pesquisa em Enfermagem: Métodos, Avaliação Crítica e Utilização*. 4ª Ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001.
- LOPES, S. [et al] - *Potencialidades da educação permanente para a transformação das práticas de saúde*. Com. ciências Saúde. Vol. 18, nº 2 (2007), p. 147-155.
- LOURENÇO, A.; PAIVA, M. - *A motivação escolar e o processo de aprendizagem*. Ciências & Cognição. Vol. 15, nº 2 (2010), p. 132-141.
- LOURO, M. - *Cuidados continuados no domicílio*. 2009. Tese de candidatura ao grau de Doutor em ciências de Enfermagem submetida ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.
- LUCKESI, C. - *Filosofia da educação*. São Paulo: Cortez, 1994.
- MALINOWSKI, C.; SMITH, C. - *Moral reasoning and moral conduct: An investigation prompted by Kohlberg's theory*. Journal of Personality and Social Psychology. Vol. 49, nº 4 (Oct. 1985), p.1016-1027.
- MARCONI, A.; LAKATOS, M. - *Metodologia do trabalho científico*. 5ª Ed. Revista ampl. São Paulo: Atlas, 2001. P. 43-44
- MARION, J.; MARION, A. - *Metodologias de ensino na área de negócios. Para cursos de administração, gestão, contabilidade e MBA*. São Paulo: Atlas, 2006.
- MARTINS, H. - *Metodologia qualitativa de pesquisa*. Educação e Pesquisa: S. Paulo, vol. 30, nº 2 (Mai./Ago.2004), p. 289-300.
- MARTINS, J. - *Satisfação dos doentes oncológicos com os cuidados recebidos durante o internamento: contributo para a validação e utilização da EORTC IN-PATSAT 32 na população Portuguesa*. Coimbra, 2ª série, nº9, p. 41-49 2009, nº9. ISBN/ISSN: 0874-0283.
- MARTINS, J. - *Investigação em enfermagem: alguns apontamentos sobre a dimensão ética*. Revista Pensar Enfermagem, 2008, v. 12, nº 2, p. 62-66, 1ª ed. Escola Superior de Enfermagem de Lisboa., ISBN/ISSN: 0873-8904.
- MARTINS, J. - *O direito do doente à informação, contextos, práticas, satisfação e ganhos em saúde*. 2008. Dissertação do doutoramento em ciências de enfermagem ICBAS.
- MARTINS, M. - *Uma crise acidental na família: o doente com AVC*. Coimbra: Formasau, 2002.
- MASTROPIETRO, A. [et al] - *Grupo de apoio ao familiar do transplantado de medula óssea*. Revista da Sociedade de Psicoterapias Analíticas Grupais do Estado de São Paulo, vol. 4, nº 4 (2003), p.52-56.

MASTROPIETRO, A. [et al] - *Sobreviventes do transplante de medula óssea: construção do cotidiano*. Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paul. Vol. 17, nº 2 (Mai./Ago. 2006), p. 64-71.

MATOS, M. - *Informação ao doente oncológico. Validação da versão Portuguesa do questionário EORTC QLQ-INFO26*. Lisboa, 2010. Mestrado em Cuidados Paliativos.

MATSUBARA, T. [et al] - *A crise familiar no contexto de transplantação de medula óssea (TMO): uma revisão integrativa*. Revista Latino-Americana de Enfermagem. Ribeirão Preto, Vol. 15, nº 4 (Jul./Ago. 2007) p. 665-670.

MAZZIONI, S. - *As estratégias utilizadas no processo de ensino aprendizagem: concepções de alunos e professores de ciências contábeis*. Universidade Comunitária Regional de Chapecó, 2006.

MELEIS, A. [et al] -. *Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory*. Advanced Nursing Science. Vol. 23, nº1 (2000), p. 12-28.

MELO, M. - *Comunicação com o doente - certezas e incógnitas*. 1ª Ed. Loures: Lusociência, 2005.

MONEREO, C.; POZO, J. - *En qué siglo vive la escuela?: el reto de la nueva cultura educativa*. Cuadernos de Pedagogía. Nº 298 (2001), p. 50-55.

MORAES, R. - *Análise do conteúdo*. Revista Educação. Porto Alegre, vol. 22, nº 37 (1999), p. 7-32. Recuperado em 6 de Dezembro de 2010, de <http://cliente.argocom.br>

MOREIRA, M. - *A teoria da aprendizagem significativa e sua implementação em sala de aula*. Brasília: Editora da UnB., 2006.

MOREIRA, M. [et al] - *Aprendizaje Significativo Crítico*. -Boletín de Estudios e Investigación. Nº 6 (2005), p. 83-101.

MORIN, E. - *La mente bien ordenada: repensar la reforma, reformar el pensamiento*. Barcelona: Seix Barral, 2001.

MORIN, E. - *La Méthode*. Paris: Seuil, 2001.

MOTA, E.; CARVALHO, M. - *Sistemas de informação em Saúde*. In: ROUQUAYROL, Z.; ALMEIDA A. Epidemiologia e Saúde. 6º Ed. Rio de Janeiro: Medsi, 2002.

MOURÃO, c. [et al] - *Comunicação em enfermagem: Uma revisão bibliográfica*. Revista Rene. Fortaleza, vol. 10, nº 3 (Jul./Set. 2009), p. 139-145.

MYNAIO, M. - *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 9ª ed. Rio de Janeiro: Hucitec, 2006.

NAOUM, F. [et al] - *Perfil microbiológico dos pacientes nos primeiros trinta dias pós transplante de medula óssea do Serviço de Transplantes da Santa Casa de São Paulo*. Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia. São José do Rio Preto, vol. 24, nº 2 (2002).

- NEGRI, P.- *A intencionalidade pedagógica*. 2010. Recuperado em 6 de Dezembro de <http://labteduel.wordpress.com>
- NOGUEIRO, N. - *Transplante de Medula*. 2008. Recuperado em 6 de Dezembro de 2010, de www.apll.org
- NÓVOA, A. - *Profissão Professor*. Porto: Porto Editora, 1995.
- NUCCI, M.; MAIOLINO, A. - *Infecções em transplante de medula óssea*. Medicina. Ribeirão Preto, nº33 (Jul./Set. 2000), p. 278-293.
- NUCCI, N. -. *Qualidade de vida e câncer: um estudo compreensivo*. Ribeirão Preto, 2003. Tese de Doutorado Não-Publicada, Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto.
- NUNES, L. [et al] - *Código Deontológico do Enfermeiro: dos Comentários à Análise de casos*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2005.
- OLIVEIRA, D. - *Análise de conteúdo temático-categorial: uma proposta de sistematização*. Revista Enfermagem. UERJ. Rio de Janeiro, vol. 16, nº 4 (Out./Dez. 2008), p. 569-576.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS - *Regulamento das competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação*. Lisboa, Novembro, 2010.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS. - *REPE - Estatuto da Ordem dos Enfermeiros*. Lisboa, 2011.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS - *Contextualização das Diretivas sobre os Cuidados de Saúde*. Lisboa, Fevereiro, 2011
- ORTEGA, E. [et al] - *Compêndio de enfermagem em transplante de células tronco hematopoiéticas: rotinas e procedimentos em cuidados essenciais e complicações*. 1ª Ed. Curitiba (PR): Editora Maio, 2004.
- OTTO, S. - *Enfermagem em Oncologia*. 3ª Ed. Loures: Lusociência, 2000.
- PADILHA, J. - *Preparação da pessoa hospitalizada para o regresso a casa - conhecimentos e capacidades para uma eficaz resposta humana aos desafios de saúde*. Porto, 2006. ICBAS. Tese de Mestrado.
- PAÍN, S. - *Diagnóstico e Tratamento dos Problemas de Aprendizagem*. 3ª Ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1989.
- PASQUINI, R. - *Fundamentos e biologia do transplante de células hematopoiéticas*. In: PASQUINI, R. [et al] *Hematologia Fundamentos e prática*. Ed. Atheneu, 1ª Ed. 2001. Cap. 81, p. 913.
- PATRÍCIO, M. - *Escola, Aprendizagem e Criatividade*. Porto: Porto, 2001.
- PAÚL, M.; FONSECA, A. - *Envelhecer em Portugal*. Lisboa: Climepsi Editores, 2005.
- PAÚL, M.; RIBEIRO, O. - *Manual de Envelhecimento activo*. 2011. ISBN 9789727577392.

PEREIRA, A.; [et al] - *Alta hospitalar: visão de um grupo de enfermeiras/ Hospital*. Revista enfermagem. UERJ. Vol. 15, nº 1 (Jan./Mar. 2007), p.40-45.

PEREIRA, A.; POUPA, C.— *Como escrever uma tese, monografia ou livro científico usando o Word*. Lisboa: Edições Sílabo, 2003.

PEREIRA, M.; LOPES, C. - *O doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi Editores, 2002.

PERES, R. - *Contribuições do inventário fatorial de personalidade (IFP) para a avaliação psicológica de pacientes onco-hematológicos com indicação para o transplante de medula óssea*. Psicologia - Revista. Belo Horizonte, vol.12, nº19 (Jun. 2006).

PETRONILHO, F. - *Preparação do Regresso a Casa*. Coimbra: Formasau, 2007. ISBN 9789728485917.

PETRUCCI, V.; BATISTON, R. - *Estratégias de ensino e avaliação de aprendizagem em contabilidade*. In: PELEIAS, I. (Org.) Didática do ensino da contabilidade. São Paulo: Saraiva, 2006.

PHANEUF, M. - *Relação de ajuda: Elemento de competência da enfermeira*. Coimbra: Cuidar, 1995.

PHANEUF, M. - *Planificação de cuidados: um sistema integrado e personalizado*. Coimbra: Quarteto Editora, 2001.

PHANEUF, M. [et al] - *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação*. Lisboa: Lusociência, 2005.

PHIPPS, W. [et al] - *Enfermagem Médico-Cirúrgica: Conceitos e Prática Clínica*. 1ª Ed. Lusodidacta, 1990.

PINHO I. [et al] - *As percepções do enfermeiro acerca da integralidade da assistência*. Revista Eletrónica Enfermagem. [Internet]. Vol. 8, nº 1 (2006), p.42-51. Available from: http://www.fen.ufg.br/revista/revista8_1/original_05.htm.

PINTO, C. - *Empowerment, uma Prática de Serviço Social*, In: BARATA, O (coord), *Política Social* - Lisboa: ISCSP, 1988.

PINTO, J. - *Psicologia da Aprendizagem: Concepções, teorias e Processos*. 1ª Ed. Coleção Aprender: Instituto do Emprego e Formação Profissional, 2003.

PIRES, A. - *Educação e formação ao longo da vida: análise crítica dos sistemas e dispositivos de reconhecimento e validação de aprendizagens e de competências*. Universidade Nova de Lisboa, 2002.

PIRES, M. - *Os valores na Família e na Escola*. Lisboa: Celta Editora, 2007.

POLIT, D.; BECK, C; HUNGLER, B. - *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Métodos, avaliação e utilização*. 5ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

POLIT, D.; HUNGLER, B.- *Investigacion Cientifica en Ciencias de la Salud*. 6ª. Ed. México: Mc Grauw Hill, 2000.

POMPEO, D. [et al]. - *Actuação do enfermeiro na alta hospitalar: reflexões a partir dos relatos de pacientes*. Acta Paulista de Enfermagem. Vol. 20, nº 3 (2007), p. 345-350.

POP- Portal de Oncologia Português [Em linha]. [Consult. Dez. 2010 a Julho 2011]. Disponível na Internet: <http://www.pop.eu.com>

POTTER, P.; PERRY, A. - *Fundamentos de Enfermagem*. 6ª Ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2005.

POTTER, P.; PERRY, A. - *Grande Tratado de Enfermagem Prática: Conceitos Básicos, Teoria e Prática Hospitalar*. 3ª Ed. São Paulo: Editora Santos, 1998.

POZO, J.; POSTIGO, Y. - *Los procedimientos como contenidos escolares: uso estratégico de la información*. Barcelona: Edebé, 2000.

POZO, J. - *Humana mente: el mundo, la conciencia y la carne*. Madrid: Morata, 2001.

POZO, J. - *Aprendizes e mestres: a nova cultura da aprendizagem*. Porto Alegre: Artmed, 2002.

POZO, J. - *Adquisición de conocimiento: cuando la carne se hace verbo*. Madrid: Morata, 2003.

QUINTANA, A.; KEGLER, P. - *Sentimentos e percepções da equipe de saúde frente ao paciente terminal*. Paidéia, Universidade Federal Santa Maria. Vol. 16, nº 35 (2006), p.415-425.

QUINTANA, M. - *A aprendizagem na percepção de alunos e professores do ensino superior*. 2006. Dissertação Pós-graduação em Educação. Pontifícia Universidade Católica do Paraná, obtenção do grau de mestre em Educação.

QUIVY, R; CAMPENHOUDT, L.- *Manual de Investigação em Ciências Sociais: Trajectos*. 2ª Ed. Lisboa: Gradiva, 1998.

RAMOS, M. -. *A pedagogia das competências: autonomia ou adaptação*. São Paulo: Cortez, 2001.

REIS, M.; VISENTAINER, J. - *Reconstituição imunológica após o transplante de medula óssea alogênico*. Revista brasileira hematologia hemoterapia, vol. 26, nº3, p. 212-217, 2004.

RIBEIRO, C - *Mudança organizacional e sistemas de informação na saúde*. 2009. Tese submetida como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Gestão de Serviços de Saúde.

RIBEIRO, J. - *Metodologia de Investigação em Psicologia e Saúde*. 3ª Ed. Oliveira de Azeméis: Legis Editora/Livpsic, 2010.

RIBEIRO, J. - *Psicologia e Saúde*. Instituto Superior de Psicologia Aplicada. 1ª Ed. Lisboa: Estudos 6, 1998.

RICE, R - *Prática de enfermagem nos cuidados domiciliários: conceitos e aplicação*. Loures: Lusociência, 2004.

RODRÍGUEZ PALMERO, M. [et al]. - *Aprendizaje significativo y formación del profesorado*. Revista Meaningful Learning Review. Vol 1, (2011), p. 58-83.

ROGERS, C. - *Tornar-se pessoa*. 7ª ed. Lisboa: Moraes Editores, 1985.

ROTTER, G.; ECKSTEIN, E - *O processo da doença infecciosa*. In: PHIPPS, LONGWOODS - *Enfermagem Médico-Cirúrgica - Conceitos e prática clínica*. Lisboa: Lusodidacta, 1990. p. 279-299.

RUIL, S.; AGUILLAR, O. - *Transplante de Medula óssea: organização da unidade e assistência de enfermagem*. São Paulo: EPU, 1996.

SÁ, M. - *Um estudo sobre os cuidadores familiares de pacientes internados com doença hematológica*. Psicologia: Revista do Vetor Editora. São Paulo, vol. 3, nº1(Jun. 2002). ISSN 1676-7314.

SAARMANN, L.; DAUGHERTY, J.; RIEGEL, B. - *Patient teaching to promote behavioral change*. Nursing Outlook. Nov./Dez. 2000.

SABOYA, R. - *Infeções bacterianas e fúngicas no transplante de medula óssea - análise de 186 pacientes*. Tese de doutoramento. S. Paulo: Faculdade de Medicina - Universidade de S. Paulo, 1998.

SABOYA, R. [et al] - *Transplante de medula óssea com doador familiar parcialmente compatível*. Revista brasileira de hematologia e hemoterapia. Vol.32 (2010), p. 13-15.

SANTOS, C. - *Doença oncológica: representação cognitiva e emocional, estratégias de coping e qualidade de vida do doente e família*. Coimbra: Formasau, 2006.

SANTOS, M. [et al] - *Impacto do transplante de células-tronco hematopoéticas sobre a qualidade de vida de pacientes com diabetes mellitus tipo 1*. Porto Alegre: Psicologia Reflexiva Crítica. Vol.24, nº 2 (2011). ISSN 0102-7972.

SARDENBERG, T. [et al] - *Análise dos aspectos éticos da pesquisa em seres humanos contidos nas instruções aos autores de 139 revistas científicas brasileiras*. Rev Ass Med Brasil. Vol. 45, nº 4 (1999), p. 295-302.

SCNAIDER, T. - *Ética e pesquisa*. Acta Cir Bras. Vol. 23, nº 1 (2008), p. 107-111, periódico na internet, recuperado em 6 de Dezembro de 2010, de <http://www.scielo.br/ach>,

SERRA, M. - *Aprender a ser doente: processo de aprendizagem de doentes em internamento hospitalar*. Loures: Lusociência, 2005.

SILVA, A. [et al] - *Assistência de Enfermagem na UTI: Uma Abordagem Holística*. Revista Eletrônica de Enfermagem do Centro de Estudo de Enfermagem e Nutrição [serial online]. Vol. 1, nº 1, (Jan-Jun 2010), p.1-16. Available from: <<http://www.ceen.com.br/revistaeletronica>>

SILVA, C. [et al] - *O uso da análise de conteúdo como uma ferramenta para a pesquisa qualitativa: descrição e aplicação do método*. Organ. Rurais. Agroind. Lavras. Vol. 7, nº 1 (2005), p. 70-81.

SILVA, F. [et al]. - *A internet e a enfermagem*. Revista Latino-Americana. Enfermagem. Ribeirão Preto, vol. 9, nº 1 (Jan. 2001), p. 116-122.

SILVA, L. - *Breve reflexão sobre autocuidado no planejamento de alta hospitalar pós-transplante de medula óssea (TMO): relato de caso*. Revista Latino-Americana Enfermagem. Ribeirão Preto, vol. 9, nº 4 (Jul. 2001), p.75-82.

SILVA, L. [et al] - *O processo de consentimento na pesquisa clínica: da elaboração á obtenção*. In: Arq. Bra. Oftalmol., vol. 68, nº 5 (2005), p. 704-707.

SILVA, M. [et al] - *Processo de formação da(o) enfermeira(o) na Contemporaneidade: desafios e perspectivas*. Texto Contexto Enfermagem. Florianópolis, vol. 19, nº 1 (Jan./Mar. 2010), p.176-184.

SILVEIRA, J. [et al] - *Teorias de aprendizagem*. Novembro, 2009. Trabalho apresentado na disciplina de Avaliação no Processo Educacional na Faculdade Fortium.

SIQUEIRA, L.; WECHSLER, S. - *Motivação para a aprendizagem escola: possibilidade medida*. Avaliação Psicologia. Porto Alegre, vol. 5, nº 1 (Jun 2006).

SOARES, J.; CAMARGO, K. - *A autonomia do paciente no processo terapêutico como valor para a saúde*. Interface - Comunicação, Saúde e Educação. Vol. 11, nº 21 (Jan./Abr. 2007), p. 65-78.

SOUSA, D. [et al] - *A vivência da enfermeira no processo de morte e morrer dos pacientes oncológicos*. 5 Texto Contexto Enfermagem. Florianópolis, vol. 18, nº1 (Jan./Mar. 2009), p.41-47.

SOUSA, L.; FIGUEIREDO, D.; CERQUEIRA, M. - *Envelhecer em família. Os cuidados familiares na velhice*. Porto: Ambar, 2006.

SOUZA, R.; SATO, L. - *Contribuindo para desvelar a complexidade do cotidiano através da pesquisa etnográfica em psicologia*. Psicologia USP. Vol.12, nº 2 (2001), p. 29-47.

STREHL, L. - *A pesquisa bibliográfica como procedimento de investigação Bibliotecária*. Rio Grande do Sul: Bib. Central. 2008.

STREUBERT, H.; CARPENTER, D. - *Investigação Qualitativa em Enfermagem: Avançado o Imperativo Humanista*. 2ª. Ed. Loures: Lusociência, 2002.

TABAK, D. - *Transplante de medula*. In: SCHWARTSMANN, G. Oncologia Clínica. Porto Alegre: Artes Médicas,1991. p. 171-180.

TAKATORI, M. - *A terapia ocupacional no processo de reabilitação: construção do cotidiano*. Mundo da Saúde. São Paulo, vol. 25, nº 4 (2001), p. 371-383.

THOMAS, E. - *Bone marrow transplantation: a historical review*. Medicina. Ribeirão Preto, vol. 33 (Jul./Set. 2000), p. 209-218.

THOMAS, E. [et al] - *Bone Marrow Transplantation in Brazil*. In: N. Engl. J. Med, vol. 292 (1975), p. 832-843.

THOMAS, E.; STORB, R. - *Technique for human marrow grafting*. Blood, vol. 36 (1970), p. 507-515.

TORRANO-MASETTI, L.; OLIVEIRA, E.; SANTOS, M. - *Atendimento psicológico numa unidade de transplantes de medula óssea*. Medicina. Ribeirão Preto, vol. 33 (Abr./Jun. 2000), p- 161-169.

TURATO, E. - *Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa*. Revista de Saúde Pública. Vol. 39, nº 3 (2005), p. 507-514.

VALA, J. - *A análise de conteúdo*. In: SILVA, A. S.; PINTO, J. M.: (Eds). Metodologias das Ciências Sociais. 6ª Ed. Porto: Edições Afrontamento, 1986.

VALADARES, J.; MOREIRA, M. - *A teoria da aprendizagem significativa: sua fundamentação e implementação*. Coimbra: Edições Almedina, 2009.

VIGORITO, A.; SOUZA, C. - *Transplante de células-tronco hematopoéticas e a regeneração da hematopoese*. Revista Brasileira Hematologia Hemoterapia. Vol 31, nº 4 (2009), p. 280-284.

VYGOTSKY, L. - *A Formação Social da Mente*. São Paulo: Martins Fontes, 1991.

VYGOTSKY, L. - *Pensamento e Linguagem*. São Paulo: Martins Fontes, 1993.

WATSON, J. - *Cuidar em enfermagem além da pós-modernidade*. In: Intercâmbio internacional: Bases Teórico-filosóficas da Prática do Cuidar em enfermagem. Rio de Janeiro, Nov. 2003, p. 16-19.

WHITEHEAD, D. - *Health promotion and health education: advancing the concepts*. Journal of Advanced Nursing. Vol.47, nº3 (2004), p. 311-320.

YOUNG, S.; JORDAN, C. - *Infection in marrow transplantation: problems and perspectives*. Transplant Proc. Vol.10, nº 1 (1978), p. 259-62.

ZAGONEL, I. - *O cuidado humano transicional na trajetória de enfermagem*. In: Revista Latino-Americana Enfermagem. Ribeirão Preto, vol. 7, nº 3 (Jul. 1999), p. 25-32.

ANEXOS

ANEXO I

Cuidados a ter após a alta

Transplantação de Medula Óssea

- Cuidados a ter depois da alta -

ÍNDICE

CUIDADOS A TER DEPOIS DA ALTA _____	157
NORMAS GERAIS DE HIGIENE _____	157
HIGIENE DOS LOCAIS FREQUENTADOS PELO DOENTE _____	158
ACTIVIDADE CASEIRA E SOCIAL _____	158
ACTIVIDADE SEXUAL _____	159
ACTIVIDADE ESCOLAR E PROFISSIONAL _____	160
QUANDO CONTACTAR A UNIDADE _____	160
NORMAS ALIMENTARES DEPOIS DA ALTA _____	160
REGRAS GERAIS _____	161
ALIMENTOS QUE PODE COMER E MÉTODOS DE PREPARAÇÃO _____	162

CUIDADOS A TER DEPOIS DA ALTA

Quando a situação clínica o permitir, terá alta. Não se esqueça que o processo de recuperação das defesas do organismo contra infecções e outras complicações é mais lento do que a recuperação da medula e, por isso, o facto de não necessitar de estar internado não significa que possa retomar uma vida inteiramente normal. Em princípio, estas normas devem ser mantidas durante os primeiros 3 meses, para os doentes submetidos a autotransplante e 6 meses para os submetidos a alotransplante, mas a decisão de as suspender ou manter durante mais tempo compete ao Médico. Se tiver qualquer dúvida ou preocupação quanto a qualquer aspecto particular, não hesite em perguntar ao Médico e/ou Enfermeiro.

NORMAS GERAIS DE HIGIENE

- Tome um duche diariamente com o produto que habitualmente usava em casa, mas que deverá ser usado somente por si. Se notar pele seca pode usar um creme hidratante, sem perfume;
- Utilize objectos de higiene próprios;
- Não use desodorizantes com álcool, nem perfumes;
- A higiene cuidada da boca é muito importante:
 - Lave a boca sempre após as refeições;
 - Use uma escova de dentes macia, quando o valor das suas plaquetas o permitir (>60.000);
 - Use um produto anti-séptico para bochechar só com indicação do seu Médico e/ou Enfermeira;
 - Sempre que apresente a boca muito seca, informe o Médico ou a Enfermeira da consulta
- Não use lâmina de barbear enquanto as plaquetas se mantiverem baixas e houver o risco de sangrar excessivamente com pequenos cortes; pode usar máquina eléctrica;
- Se não tiver alterações da pele, pode usar cosméticos. No entanto, não aplique nada na pele sem primeiro pedir opinião ao Médico ou Enfermeira;
- Mude de roupa todos os dias;
- Mude os lençóis da cama, 1 ou 2 vezes por semana, ou sempre que estiverem sujos. Os cobertores e/ou edredões devem ser lavados antes de ir para casa, com alta;
- Se usar peruca, lave-a todas as semanas;

- A casa de banho deve ser limpa antes do banho diário;
- Lave as mãos sempre que utilize os sanitários, antes de comer e quando vier da rua;
- Se tiver catéter, siga rigorosamente as instruções que lhe forem dadas quanto aos cuidados a ter relativamente a ele;
- Veja e registe a temperatura de manhã e ao fim da tarde, e sempre que sinta mal-estar ou arrepios.

HIGIENE DOS LOCAIS FREQUENTADOS PELO DOENTE

Não colocar flores ou plantas verdes no seu quarto;

Se na casa houver tapetes ou alcatifa em bom estado, devem ser lavados **enquanto o doente estiver internado**, ou seja, antes do doente regressar a casa. No seu quarto, os tapetes, cortinas, candeeiros, *bibelots*, etc., podem permanecer após uma limpeza geral. Se o quarto for alcatifado, esta deve ser coberta;

Limpar diariamente o quarto do doente e efectuar uma limpeza duas vezes por semana, com água a lixívia;

É absolutamente interdito que o doente permaneça em locais com fumo. Se alguém, na sua família fumar, terá de o fazer **fora de casa**.

ACTIVIDADE CASEIRA E SOCIAL

- **Mantenha-se activo!** A princípio, é natural que se canse com facilidade, por conseguinte, vá aumentando a sua actividade gradualmente, sem se cansar. Repouse com frequência. Não queira exceder as suas capacidades;
- Após um período de adaptação de 15 - 30 dias, não há inconveniente que circule pela casa e que esteja com os restantes membros da família às refeições ou no convívio normal (ver televisão, conversar, por exemplo) desde que não haja pessoas doentes;
- Pode receber visitas de familiares e amigos íntimos e conviver com eles, mas não permaneça com muita gente em espaços fechados - máximo, **duas pessoas em simultâneo**. Peça aos seus amigos a familiares para não o visitarem se estiverem infectados (gripe, constipação, tosse, etc.);
- Desencoraje a visita de pessoas que o queiram visitar apenas por questão de cortesia (colegas de trabalho, vizinhos, etc.); não receba pessoas que o cansam e que não tenha particular interesse em receber, apenas para "ser simpático". Em qualquer caso, **não cumprimente as pessoas com beijos ou abraços ou apertos de mão**.

- Pode conviver com crianças, excepto se estiverem doentes (gripe, constipação, sarampo, varicela, etc.) ou se tiverem sido vacinadas recentemente;
- Não permaneça em locais com pessoas com infeções (gripe, varicela, herpes, rubéola sarampo, etc.);
- **Pode sair de casa ou passear ao ar livre.** Não se esforce demasiado. **Não pode frequentar centros comerciais, cafés, bares ou quaisquer espaços fechados com muita gente. Não ande em transportes públicos.**
- **Não se exponha ao sol.** No entanto, pode passear à beira-mar. Proteja a cabeça com boné, chapéu ou guarda-sol. aplique sempre protector solar (factor de protecção 20 ou superior) nas áreas descobertas (face, pescoço, braços), mesmo que fique à sombra;
- Poderá manter em sua casa animais domésticos (exemplo, gato), devendo estes estar vacinados e desparasitados. A estes animais, deve ser dado um banho semanal. Se lhes tocar, lave as mãos em seguida;
- **Ponha máscara** sempre que entrar no hospital para as consultas ou quando houver em casa alguém com infeção com quem não possa evitar o contacto. Não precisa de andar de máscara em casa nem quando passear ao ar livre, excepto se **passar ao pé de locais em obras**. Mesmo com máscara, não pode frequentar espaços fechados com muita gente (centros comerciais, cafés, bares) ou locais com fumo.

ACTIVIDADE SEXUAL

Após a alta poderá dormir no quarto e/ou cama com o(a) seu(sua) companheiro(a).

Expressões de afecto como dar a mão, beijar ou abraçar o(a) seu(sua) companheiro(a) são permitidas. Pode retomar relações sexuais quando os valores do sangue estiverem aceitáveis (plaquetas superiores a 50.000/mm³ e neutrófilos superiores a 1.000/mm³). Deve ser usado sempre preservativo, para evitar infeções. Como, é óbvio, é essencial que o/a companheiro/a cumpram as normas de higiene adequadas (banho diário, higiene oral a dentária, lavagem das mãos, etc.).

As mulheres podem apresentar uma diminuição ou ausência do fluxo menstrual, bem como, uma diminuição das secreções vaginais. Os homens podem apresentar, temporariamente, uma diminuição do desejo sexual.

Estas situações resolvem-se logo que os níveis hormonais voltem ao seu normal. Não hesite em expor abertamente as suas dúvidas ao médico ou alguém

da equipa de transplante que poderão ajudar a esclarecer e a resolver os problemas que possam surgir.

ACTIVIDADE ESCOLAR E PROFISSIONAL

Não é provável que possa retomar a actividade escolar ou profissional antes de 3 a 6 meses após o transplante. Até lá, avalie com a equipa de transplante, qual a possibilidade de retomar a mesma actividade ou se há necessidade de mudança do local ou tipo de trabalho.

Na grande maioria dos casos, os doentes depois do transplante ficam aptos para o trabalho.

*Não deixe instalar-se no seu espírito a ideia de **que vai ter que se reformar por invalidez**, porque só raramente isso acontece.*

QUANDO CONTACTAR A UNIDADE

Sempre que notar alguma das seguintes manifestações telefone para o Serviço (telefones directos: consulta: 22 508 41 15 - ext. 5201 e internamento: 22 508 40 66 - ext. 2207. Telefone geral: 22 508 40 00)

- Vómitos repetidos que impeçam continuar com os medicamentos;
- Diarreia;
- Febre ou arrepios;
- Hemorragia pelo nariz ou gengivas, sangue na urina ou nas fezes, ou com tosse;
- Tosse persistente ou falta de ar;
- Alterações na pele;
- Dor ou dificuldade a urinar;
- Qualquer outra dúvida, deve contactar de imediato.

NORMAS ALIMENTARES DEPOIS DA ALTA

As normas alimentares referidas aplicam-se ao período que decorre até se completarem 3 meses após o **autotransplante** e 6 meses após o **alotransplante**. A partir dessa altura, deverá analisar com a equipa médica quais as restrições que, no seu caso particular, possam existir.

REGRAS GERAIS

1. Os alimentos devem ser preparados num local muito limpo e usando materiais limpos;
2. Lavar a loiça cuidadosamente:
 - a. com água corrente (quando não houver água canalizada, deve usar-se água quente e lixívia); ou
 - b. na máquina de lavar loiça, à temperatura de 65° C.
3. Guardar a loiça em armário fechado;
4. Comprar produtos frescos e conservar no frigorífico e congelador;
5. Preparar os pratos para cada refeição. Servi-los rapidamente a evitar manipulações
6. **NUNCA PREPARAR VÁRIAS REFEIÇÕES. NEM DEIXAR DO ALMOÇO PARA O JANTAR.** No caso da sopa, se tiver congelador ou arca frigorífica, pode preparar doses individuais e congelá-las (-18° C.). No momento de servir, será aquecida em micro-ondas ou no fogão.

ALIMENTOS QUE PODE COMER E MÉTODOS DE PREPARAÇÃO

TIPO DE ALIMENTOS	ALIMENTOS PERMITIDOS	ALIMENTOS PROIBIDOS
Leite	Todos os leites UHT de longa duração ou condensados, leite achocolatado em dose individual; Embalagem individual de chocolate em pó, para adicionar ao leite.	Todos os leites frescos.
Queijos	Queijo fundido. Queijo embalado em fatias individuais.	Todos os outros tipos de queijo.
Outros derivados do leite	logurtes (naturais, frutas, com aromas) em dose individual. Guardar no frigorífico; verificar e a data de validade a integridade da embalagem.	Produtos embalados em papel de alumínio. Embalagens grandes.
Entradas	De conserva, embalagem individual (por exemplo, patés) e consumidos de imediato.	Todos os outros.
Carnes	Produtos frescos a consumidos no próprio dia, ou congelados. Todas as conservas. Podem ser cozinhadas na panela de pressão, forno, grelhador, micro-ondas, frigideira, fritadeira. Servir logo após ser cozinhado.	Carnes cruas ou mal passadas; Carnes secas; Carne picada no talho; Enchidos; Fumados.
Peixes e mariscos	Todos os peixes frescos ou congelados de qualidade (verificar a data de validade, se não está mole, se a embalagem está íntegra). Conservas de peixe, Bacalhau cozinhado.	Mariscos que não ferveram 15 minutos.
Charcutaria	Patés em embalagem individual e hermeticamente fechada. Verificar a data de validade e a integridade da embalagem; salsichas de lata	Todos os outros produtos (por exemplo, fiambre, salsichas, mortadela, etc.).
Ovos	Frescos, com casca íntegra, no prazo de validade. Cozidos, escalfados ou mexidos, bem cozidos.	Crus; Estrelados.
Legumes	Frescos, congelados ou de conserva; Cozê-los na altura da refeição; Se os pretender frios, cozer uma hora antes da refeição e deixar arrefecer no frigorífico; Crus, depois de bem lavados e descascados: pepinos, cenouras, rabanetes; Tomates: lavá-los a descascá-los para tirar a pele e, de seguida, comê-los.	Todo o resto de saladas cruas.
Massas a arroz	Sem restrições (exemplo: pizza de atum, em embalagem individual)	
Pão e biscoitos	Pão sem restrição; Tostas, torradas e biscoitos em embalagem hermética.	Todos os produtos não embalados.

Bolos	Bolos caseiros e consumidos no próprio dia.	Todos os bolos de pastelaria; bolos com creme.
Chocolates	Sem creme ou recheio líquido, em saco individual hermeticamente fechado.	Não embalados, apenas com prata normal ou com recheio.
Sobremesas	De conserva ou embalagem individual (gelatinas, doces ultra-pasteurizados), leite creme, aletria, mousse em pacote, arroz doce, gelados hermeticamente fechados em doses individuais.	Todas as restantes.
Fruta	Cozida ou assada, ou de conserva; Fruta que pode ser descascada pode ser comida crua; depois de bem lavada e verificada a integridade da pele, deverá ser descascada com " <i>casca grossa</i> ".	Outra fruta crua que não possa ser descascada. Exemplo: uvas, cerejas, morangos, etc.
Gorduras	Manteiga individual; Azeite em garrafa e não garrafão, óleo; Natas UHT (consumidas na altura).	Banha, toucinho.
Bebidas	Chá, café; Refrigerantes e sumos em embalagens individuais (colas, sumos, gasosas, etc.); Cerveja sem álcool; Sumo de laranja natural feito no momento.	Bebidas alcoólicas (durante 1 ano).

ANEXO II

Guião da entrevista

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

1º MESTRADO EM ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO 2010/2011

GUIÃO DA ENTREVISTA

APRENDIZAGEM DE CAPACIDADES PARA A GESTÃO
DO RISCO DE INFEÇÃO NA PESSOA SUBMETIDA A
TRANSPLANTAÇÃO DE PROGENITORES
HEMATOPOIÉTICOS:

PORTO, JANEIRO DE 2011

EXPLICAÇÃO DO ESTUDO

Título: A pessoa submetida a transplantação de progenitores hematopoiéticos: Aprendizagem de capacidades para a gestão do risco de infeção.

Investigadora: **Manuela Babo** - Instituto Português de Oncologia - Porto, Serviço de Transplantação de Medula Óssea

No âmbito da frequência do **1º Mestrado em Enfermagem de Reabilitação** na Escola Superior de Enfermagem do Porto, pretendo realizar um estudo de investigação, sob a orientação da Prof. Dr. Olga Fernandes, com o seguinte objetivo e a seguinte finalidade:

Objetivo: Conhecer como é que a pessoa aprende capacidades para a gestão do risco da infeção.

Finalidade: Melhorar a aprendizagem de capacidades da pessoa para a gestão do risco de infeção.

Para a concretização deste estudo necessito da sua colaboração, sendo esta indispensável. Solicito-lhe uma entrevista em dois momentos: o 1º aquando da alta e o 2º, 1 mês após a alta, com algumas questões, a qual terá de ser gravada. Será garantido o anonimato, a confidencialidade e no fim do estudo serão destruídas as provas.

Pode colocar todas as questões que ache relevantes para compreender o meu objetivo e finalidade. Em qualquer momento, se desejar desistir pode fazê-lo sem qualquer consequência. No entanto com a sua contribuição poderá melhorar-se a aprendizagem de capacidades da pessoa submetida a transplantação de progenitores hematopoiéticos bem como a prestação dos profissionais envolvidos.

No caso de estar devidamente esclarecida (o), pedimos a sua colaboração, pelo que agradecemos que assine o consentimento.

CONSENTIMENTO INFORMADO LIVRE E ESCLARECIDO

Autentico que os procedimentos de investigação me foram explicados, e esclarecidas as minhas dúvidas. Certificaram-me que a informação por mim fornecida será guardada de forma confidencial e que aceito que as minhas perspectivas ou opiniões sejam incorporadas no estudo, publicadas, se assegurada a confidencialidade

Compreendo que sou livre de a qualquer momento retirar o meu consentimento na utilização das minhas respostas bem como questionar os métodos utilizados para o estudo.

Pelo presente documento, eu _____
consinto colaborar na investigação.

Entrevistador

Nome: **Manuela Babo** _____

Contato: 910945503

Data: ____/____/____

Entrevista nº _____

GUIÃO DA ENTREVISTA

ASPECTOS SOCIO-DEMOGRÁFICOS

IDADE	
ESCOLARIDADE	
ESTADO CIVIL	
TIPO DE FAMÍLIA	
DIAGNÓSTICO	
TIPO DE TRANSPLANTE	
TEMPO DE INTERNAMENTO	
COMPLICAÇÕES NO INTERNAMENTO	
ALGUM TIPO DE INFEÇÃO APÓS A ALTA	
NECESSIDADE DE INTERNAMENTO POR INFEÇÃO	
NECESSIDADE DE ALTERAÇÕES NA HABITAÇÃO	

OBJETIVOS	QUESTÕES	
	Antes da alta	15 dias após a alta
Questionar se a informação transmitida foi ou não de encontro às necessidades de aprendizagem de capacidades para o controlo de infeção;	Sabe quais as complicações que podem surgir? Sabe o que é a infeção? Como se manifesta? O que deve fazer para a prevenir? Quais os cuidados a ter? Como foi transmitida essa informação? Em que altura? Quantas vezes?	A informação transmitida acerca dos cuidados a ter no domicílio foi suficiente? Que cuidados teve para prevenir a infeção? Surgiram algumas complicações? Como as resolveu?
Conhecer as dificuldades sentidas pela pessoa para a aprendizagem de capacidades;	Que dificuldades sentiu? Acerca de quê? A linguagem foi clara? Explicaram-lhe e ensinaram-no?	Quais foram as dificuldades sentidas no domicílio? Como as resolveu? Foi necessário recorrer aos profissionais para esclarecê-lo?

		Como o fez?
Identificar na perspectiva dos participantes sobre quais as fontes de informação que concorrem para o esclarecimento sobre controlo de infeção e aprendizagem de capacidades;	Quem lhe transmitiu a informação? Quais os profissionais envolvidos? Achou claro? A linguagem foi acessível? Como foi? Foi oral? Tinha algum documento escrito?	Teve necessidade de completar a informação que lhe transmitiram? Como? Que recursos utilizou? Foram os profissionais? Outros? Ficou esclarecido?
Compreender quais as estratégias de ensino mais valorizada para a aprendizagem de capacidades;	Como lhe ensinaram? Ficou com dúvidas? Foi esclarecido? Como foi? Que recursos utilizou? Pesquisou na internet, em livros, com outros doentes?	Acha que as estratégias utilizadas foram adequadas? Acha que tem de ser de outra forma? Como? O momento foi adequado? Acha que tem de ser noutro? A linguagem foi acessível? Uniforme?
Perceber a importância da família enquanto recurso para a aprendizagem;	A sua família estava presente quando lhe ensinaram? Foi explicado também à sua família? Achou importante? Porquê?	Acha importante a sua presença nos ensinamentos? A sua família ajudou-o na aprendizagem? Acha que poderia ser de outra forma
Identificar as características pessoais e o estado clínico que condicionam a aprendizagem de capacidades;	Achou a altura adequada para o ensino? Como se sentia? Motivado? Acha que poderia ser de outra forma? Como?	O que condicionou a sua aprendizagem? Foi o seu estado de saúde? Teve dificuldade em perceber a linguagem? Acha que não foi adequada? Acessível? Qual o impacto que teve na sua vida? Foi alterada a que nível? Que apoio tem? Familiar? Profissional? Comunidade? Acha que a aprendizagem de capacidades foi importante para lidar com a sua nova situação? O que acha que pode melhorar? A que nível? Quais as suas sugestões?

ANEXO III

Autorizações para a realização do estudo

- Escola Portuguesa de Oncologia do Porto
- Enfermeira Chefe do STMO
- Diretor do STMO

Declaração da Orientadora



IPOPORTO
INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA DO PORTO, EPE

Escola Portuguesa de Oncologia do Porto

Exma. Senhora
Enfa Manuela Babo
STMO
IPOPFG, EPE

Porto, 2011/02/24

Assunto: **Autorização de Projecto de Investigação**

Em resposta ao V/ ofício datado de 23 de Janeiro de 2011 e após parecer favorável da Comissão de Ética para a Saúde e do Director e Enfermeira Chefe do Serviço solicitado (STMO) para o desenvolvimento do s/ Projecto, informamos que o mesmo se encontra devidamente autorizado.

Assim deve organizar com o Serviço envolvido, o período de realização do estudo.

Com os melhores cumprimentos,


Enfº. Fernando Monteiro
Enfermeiro Chefe
Escola Portuguesa de Oncologia do Porto

Escola Portuguesa de Oncologia do Porto (EPOP)
Rua Dr. António Bernardino de Almeida 4200-072 PORTO – Tel. 225 084 000 – Extensão 5204
Fax: 225 084 022 – E-mail formacao@ipoporto.min-saude.pt

Ex. Senhora
Enfermeira Fernanda Soares
Chefe de Enfermagem do STMO
do Instituto Português de Oncologia do Porto, EPE

ASSUNTO: Trabalho de investigação: "Pessoa submetida a transplantação de progenitores hematopoiéticos: Aprendizagem de capacidades para a gestão do risco de infeção".

No âmbito do 1º Mestrado em Enfermagem de Reabilitação, da Escola Superior de Enfermagem do Porto, solicito a V. Ex.^a, autorização para efectuar uma entrevista semi-estruturada a doentes submetidos a transplantação de progenitores hematopoiéticos, para a realização da dissertação, sob a orientação da Prof. Dr. Olga Fernandes.

Preocupa-nos saber: **Como é que a pessoa faz a aprendizagem de capacidades para a gestão do risco de infeção?** Desta forma esperamos, conhecer melhor a capacidade do doente para aprender o que lhe é transmitido, de modo a definir estratégias de educação para a saúde, prevenindo complicações, minimizando problemas, melhorando a sua qualidade de vida e facilitando a sua integração bio-psico-social, temos como finalidade: **Melhorar a aprendizagem de capacidades para a gestão do risco de infeção.**

Pensamos que esta investigação será uma mais valia para os doentes e familiares, enfermeiros e serviço, bem como para a instituição, na prossecução dos mais altos padrões de qualidade dos cuidados.

O estudo está inserido no paradigma qualitativo, de carácter exploratório e descritivo, será realizado no STMO (internamento e consulta), de acordo com o cronograma (anexo I), com a realização de uma entrevista semi-estruturada (anexo II). A amostra será constituída por pessoas que realizaram transplante e que queiram participar no estudo. Os critérios de inclusão são ter mais de 18 anos, ter capacidades de compreensão e aceitar participar no estudo.

Assumimos o rigoroso compromisso de respeitar todos os princípios éticos inerentes a qualquer estudo de investigação. O estudo será realizado após o consentimento da Sr.^a Enfermeira Directora.

Atentamente, subscrevemos

Porto, 23 de Janeiro de 2011


(Manuela Babo)¹

Autorizo a realização do estudo acima mencionado, no serviço, pela sua pertinência e relevância para o exercício profissional de Enfermagem, bem como para o Serviço de Transplantação de Medula Óssea.


(Fernanda Soares)²

¹ Investigadora – Enfermeira Especialista em Enfermagem de Reabilitação do STMO – IPOPorto

² Enfermeira Chefe do STMO - IPOPorto

Ex. Senhor
Dr. António Campos
Director do STMO
do Instituto Português de Oncologia do Porto, EPE

ASSUNTO: Trabalho de investigação: “Pessoa submetida a transplantação de progenitores hematopoiéticos: Aprendizagem de capacidades para a gestão do risco de infeção”.

No âmbito do 1º Mestrado em Enfermagem de Reabilitação, da Escola Superior de Enfermagem do Porto, solicito a V. Ex.ª, autorização para efectuar uma entrevista semi-estruturada a doentes submetidos a transplantação de progenitores hematopoiéticos, para a realização da dissertação, sob a orientação da Prof. Dr. Olga Fernandes.

Preocupa-nos saber: **Como é que a pessoa faz a aprendizagem de capacidades para a gestão do risco de infeção?** Desta forma esperamos, conhecer melhor a capacidade do doente para aprender o que lhe é transmitido, de modo a definir estratégias de educação para a saúde, prevenindo complicações, minimizando problemas, melhorando a sua qualidade de vida e facilitando a sua integração bio-psico-social, temos como finalidade: **Melhorar a aprendizagem de capacidades para a gestão do risco de infeção.**

Pensamos que esta investigação será uma mais valia para os doentes e familiares, enfermeiros e serviço, bem como para a instituição, na prossecução dos mais altos padrões de qualidade dos cuidados.

O estudo está inserido no paradigma qualitativo, de carácter exploratório e descritivo, será realizado no STMO (internamento e consulta), de acordo com o cronograma (anexo I), com a realização de uma entrevista semi-estruturada (anexo II). A amostra será constituída por pessoas que realizaram transplante e que queiram participar no estudo. Os critérios de inclusão são ter mais de 18 anos, ter capacidades de compreensão e aceitar participar no estudo.

Assumimos o rigoroso compromisso de respeitar todos os princípios éticos inerentes a qualquer estudo de investigação. O estudo será realizado após o consentimento da Sr.ª Enfermeira Directora.

Atentamente, subscrevemos

Porto, 23 de Janeiro de 2011



(Manuela Babo)¹

Autorizo a realização do estudo acima mencionado, no serviço, pela sua pertinência e relevância para o exercício profissional de Enfermagem, bem como para o Serviço de Transplantação de Medula Óssea.



(António Campos)²

¹ Investigadora – Enfermeira Especialista em Enfermagem de Reabilitação do STMO – IPOPorto

² Director do STMO - IPOPorto



ESEP
Escola Superior de Enfermagem do Porto

DECLARAÇÃO

Olga Maria Freitas Simões de Oliveira Fernandes, Professora Coordenadora da Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP), Doutorada em Ciências da Educação pela Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, e orientadora da Dissertação de Mestrado com o título **Pessoa submetida a transplantação de progenitores hematopoléticos: Aprendizagem de capacidades para a gestão do risco de infeção** que vai ser desenvolvida pelo Sr^a. Enfermeira Manuela Babo e que face ao projecto de pesquisa já desenvolvido, declara considerar o mesmo com rigor científico e ético, bem como de relevância para o exercício profissional de Enfermagem.

Porto, 12 de Janeiro de 2011

ANEXO IV

Consentimento Livre Esclarecido e Informado

CONSENTIMENTO INFORMADO LIVRE E ESCLARECIDO

Autentico que os procedimentos de investigação me foram explicados, e esclarecidas as minhas dúvidas. Certificaram-me que a informação por mim fornecida será guardada de forma confidencial e que aceito que as minhas perspectivas ou opiniões sejam incorporadas no estudo, publicadas, se assegurada a confidencialidade

Compreendo que sou livre de a qualquer momento retirar o meu consentimento na utilização das minhas respostas bem como questionar os métodos utilizados para o estudo.

Pelo presente documento, eu _____
consinto colaborar na investigação.

Entrevistador

Nome: **Manuela Babo** _____

Contato: 910945503

Data: ____/____/____

Entrevista nº _____

ANEXO V

Matriz da análise das entrevistas

MATRIZ		
ENTREVISTA	Nº	
1º TEMPO	DATA	
CARACTERIZAÇÃO DO PARTICIPANTE		
IDADE		
GÉNERO		
ESCOLARIDADE		
PROFISSÃO		
ESTADO CIVIL		
HABITA		
CUIDADOR		
DIAGNÓSTICO		
TIPO DE TRANSPLANTE		
TEMPO DE INTERNAMENTO		
COMPLICAÇÕES NO INTERNAMENTO		
LINHA	QUESTÕES	MEMORANDO
1 2 ...	1. A informação transmitida foi ou não de encontro às necessidades de aprendizagem de capacidades para o gerir o risco de infeção: • Consegue dizer-me, quais as complicações que podem surgir, decorrentes do tratamento que está a fazer • • E então sobre a infeção como descreve o que é uma infeção? • Tem informação de como se manifesta, digo, quais são os sinais de infeção? • Teve algum desses sinais durante o internamento? Explicaram-lhe o que precisa de fazer em caso de vir a ter em casa esses sintomas? • Sabe dizer-me em que momentos é que a informaram e quem lhe deu essa informação? • Sabe dizer-me em que altura? E quantas vezes? 2. Conhecer as dificuldades sentidas pela pessoa para a aprendizagem de capacidades: • Teve dificuldades para aprender essas coisas todas? • Essas dificuldades foram acerca de quê? • A linguagem foi clara, isto é foi fácil de perceber o que lhe disseram, o que pretendiam que aprendesse? • Explicaram-lhe só como devia fazer ou demonstraram como se fazia? E ensinaram-na?	

	3. Identificar na perspectiva dos participantes sobre quais as fontes que concorrem para o esclarecimento sobre o controlo de infeção e aprendizagem de capacidades: • É capaz de me dizer quem a informou? Quais os profissionais que lhe transmitiram a informação? • Achou claro? A linguagem foi acessível? • Como foi transmitida a informação? Foi oral? Foi escrita? • Que recursos utilizou? A internet? Conversou com outros doentes? 4. Compreender quais as estratégias de ensino mais valorizada para a aprendizagem de capacidades: • Então quando fala sob a forma como os enfermeiros lhe tentaram transmitir a informação para aprender a cuidar de si, a proteger-se de complicações, acha que essas formas foram, no seu ponto de vista as mais adequadas? Quer descreve-me alguns exemplos e dizer qual a importância que isso teve para si? • Quais os recursos utilizados pelos profissionais? • Acha que foram adequadas? 5. Perceber a importância da família enquanto recurso para a aprendizagem: • A sua família estava presente aquando do ensino? • Foi ensinado e explicado à sua família? • Achou importante? Porquê? • É capaz de referir o que achou mais importante em toda a informação que lhe foi dada? 6. Identificar os fatores que condicionam a aprendizagem de capacidades: • Acha que o seu estado clínico influenciou a captação da informação e a aprendizagem? • Acha que a idade e a escolaridade podem influenciar esta aprendizagem? E a motivação? • Acha que a forma como lhe ensinam, a disponibilidade, a linguagem pode também influenciar? • Acha que poderia ser de outra forma?	
--	--	--

2º TEMPO		DATA
DADOS SÓCIODEMOGRÁFICOS		
ALGUM TIPO DE INFEÇÃO APÓS A ALTA		
NECESSIDADE DE INTERNAMENTO POR INFEÇÃO		
NECESSIDADE DE ALTERAÇÕES NA HABITAÇÃO		
1 2 ...	1. A informação transmitida foi ou não de encontro às necessidades de aprendizagem de capacidades para o controlo de infeção: • A informação transmitida acerca dos cuidados a ter no domicílio foi suficiente? • Então para si foi importante ter um contato com o serviço? • Quando referiu que teve febre e tosse em casa, como resolveu esta situação? • O que sentiu nesse momento? Que seria capaz de resolver a situação? • O que lhe ensinaram contribuiu para resolver essa situação? • Então no seu regresso a casa, quais foram as primeiras medidas que tomaram? Tomou essas medidas em função da informação que recebeu ou tomo-as por iniciativa própria? • Surgiram dúvidas? Como as resolveu? 2. Conhecer as dificuldades sentidas pela pessoa para a aprendizagem de capacidades: • Quais as dificuldades sentidas no domicílio? Como as resolveu? • Foi necessário recorrer aos profissionais para esclarecimento? Como fez? 3. Identificar na perspetiva dos participantes sobre quais as fontes que concorrem para o esclarecimento sobre o controlo de infeção e aprendizagem de capacidades: • Teve necessidade de completar a informação que lhe transmitiram? Como? • Que recursos utilizou? Os profissionais? Outros, quais? 4. Compreender quais as estratégias de ensino mais valorizada para a aprendizagem de capacidades:	

	• Acha que as estratégias utilizadas foram adequadas? • • Acha que poderia ser de outra forma? Qual? • • O momento foi adequado? Acha que poderia ser noutro? • • A linguagem foi acessível, uniforme? • 5. Perceber a importância da família enquanto recurso para a aprendizagem: • Acha importante a sua presença nos ensinos? • • A sua família ajudou-o na aprendizagem? • • Acha que poderia ser de outra forma? 6. Identificar os fatores que condicionam a aprendizagem de capacidades: • O que condicionou a sua aprendizagem? • • Acha que ficou com capacidades para lidar com a sua nova situação? • • Que apoios teve? • • Acha que se pode modificar alguma coisa para melhorar a aprendizagem? • Quais as suas sugestões?	
--	--	--

ANEXO VI

Entrevista 1

ENTREVISTA		Nº 1
1º TEMPO		06/03/2011
CARACTERIZAÇÃO DO PARTICIPANTE		
IDADE	67 A	
GÉNERO	Feminino	
ESCOLARIDADE	Bacharelato em Educação	
PROFISSÃO	Professora 1º ciclo - aposentada	
ESTADO CIVIL	Solteira	
HABITA	Sozinha	
CUIDADOR	Casal de amigos	
DIAGNÓSTICO	Linfoma não Hodking	
TIPO DE TRANSPLANTE	Autotransplante	
TEMPO DE INTERNAMENTO	28 d	
COMPLICAÇÕES NO INTERNAMENTO	Febre, mucosite oral grau II, diarreia	
LINHA	QUESTÕES	MEMORANDO
1	1. A informação transmitida foi ou não de encontro às necessidades de aprendizagem de capacidades para o gerir o risco de infeção: Consegue dizer-me, quais as complicações que podem surgir, decorrentes do tratamento que está a fazer? Sim sei, pode surgir febre, tosse, diarreia e hemorragia. Foi-me explicado antes do transplante quando me explicaram as complicações e durante o internamento pontualmente pelos médicos e enfermeiros, mais os enfermeiros, estes têm um maior contato connosco, avaliam várias vezes ao dia as tensões a temperatura fazem perguntas acerca da boca, das e ao dores, e observam a nossa boca e o corpo. São muito minuciosos. As complicações são muito frequentes no internamento, mas também após a alta, pelo que os cuidados são muito importantes. E então sobre a infeção como descreve o que é uma infeção? É uma resposta do nosso corpo a algum micróbio, apresentamos febre, dores, tosse, expetoração e no meu caso é muito mau pois como tenho as defesas em baixo mais facilmente apanho infeções e é mais difícil de as tratar. São muito frequentes nos doentes com poucas defesas e nos doentes que fazem transplantação de medula óssea. No internamento, tive uma infeção respiratória e outra intestinal, foi um momento difícil, passamos um bocadinho, mas já passou, espero não voltar a ter agora que se aproxima a alta e também em casa. Tem informação de como se manifesta, digo, quais são os sinais de infeção? Pela febre, arrepios, tosse, borbulhas, diarreia. Se a temperatura for superior a 38º ou se for superior a 37.5 ° durante várias vezes em conjunto com outro sintoma, tosse, expetoração e inchaço. Teve algum desses sinais durante o internamento? Explicaram-lhe o que precisa de fazer em caso de vir a ter em casa esses sintomas? Os cuidados são rigorosos nas primeiras semanas, muito semelhantes ao internamento e depois com o passar do tempo e a subida das defesas vão sendo menos rigorosos. Temos de ter uma boa higiene pessoal do ambiente que nos rodeia, principalmente o nosso quarto e o wc. Também muitos cuidados com a alimentação	
2		
3		
4		
5		
6		
7		
8		
9		
10		
11		
12		
13		
14		
15		
16		
17		
18		
19		
20		
21		
22		
23		
24		
25		
26		
27		
28		
29		
30		
31		
32		
33		
34		
35		
36		
37		
38		
39		
40		
41		

42	com a higiene dos alimentos e ao fazer a comida e conservação	
43	dos alimentos.	
44	Não frequentar sítios fechados, cafés, shopping, com muita gente	
45	e quando for necessário utilizar máscara, nas vindas ao hospital	
46	para consultas.	
47	Caminhar a pé em sítios ao ar livre sem poeiras e com máscara no	
48	início e depois já pode ser sem mascar. Ter cuidado com o sol,	
49	usar chapéu e protetor solar.	
50	Não ter plantas perto de nós. Podemos ter contato com animais	
51	desde que vacinados e desparasitados e limpos. Temos de mudar a	
52	nossa vida, mas tem de ser é para o nosso bem, se queremos	
53	melhorar tem de ser. Vai custar-me muito estar dependente de	
54	outros, pois estou habituada a cuidar de mim. Sempre vivi sozinha	
55	e não precisei até à data de outros para me ajudar e agora	
56	preciso, tem de ser, se Deus quiser é por pouco tempo.	
57	• Sabe dizer-me em que momentos é que a	
58	informaram e quem lhe deu essa informação?	
59	Antes do transplante na preparação explicaram-me as	
60	complicações o Dr. e a Enf. deram-me um conjunto de folhas para	
61	ler e perceber. Também no internamento, explicaram-me deram-	
62	me umas folhas que são os cuidados a ter após a alta. Disseram-	
63	me para ler e apontar as dúvidas que tinha para depois as	
64	esclarecer a minha família também as levou e leu. Depois foi	
65	esclarecidas as dúvidas que tinha. Um dia foi uma enfermeira que	
66	depois de me trocar os prolongamentos do soro, sentou-se ao meu	
67	lado e comigo leu a folha, questionou-me, explicou-me os	
68	cuidados e o porquê, fiquei bastante esclarecida e a perceber	
69	como fazer e o porquê das coisas. Tenho pena que não fosse a	
70	mesma pessoa a explicar ao meu cuidador. Passado 2 dias foi	
71	outro enfermeiro que abordou comigo outra vez os cuidados a ter,	
72	foi-me perguntado e eu respondendo e ele ia reforçando algumas	
73	coisas depois como o meu familiar estava presente também o	
74	esclareceu em algumas coisas à altura para ter cuidados comigo.	
75	Tenho de me proteger.	
76	Foi escrita e oral.	
77	• Sabe dizer-me em que altura? E quantas	
78	vezes?	
79	Depois de ter feito o transplante, passaram-me as tais folhas e	
80	disseram-me para ir lendo e apontando, depois antes da alta uns	
81	dias foram falando comigo. Como fiz febre tive de ficar mais uns	
82	dias para fazer antibiótico e então foram falando comigo, O que	
83	foi bom pois não foi muito apressado, pois é tanta coisa diferente	
84	do nosso dia-a-dia que torna-se confuso.	
85	Foram umas 3 ou 4 vezes que abordaram os cuidados a ter.	
86	Começou antes do transplante, internamento e depois do	
87	transplante. Embora tivesse sido por pessoas diferentes.	
88	2. Conhecer as dificuldades sentidas pela pessoa para a	
89	aprendizagem de capacidades:	
90	• Teve dificuldades para aprender essas coisas	
91	todas?	
92	Quando comecei a ler a informação pareceu-me claro, tive a	
93	sensação que percebi, mas quando me questionaram vi que tinha	
94	algumas dificuldades pois algumas coisas que pensava que sabia	
95	parece que se varreu da minha cabeça, só quando me explicaram	
96	é que vi que fiquei a perceber melhor. Antes de ser internada,	
97	quando li achei tudo fácil e simples pois queria muito fazer o	
98	transplante que até nem dei importância a isso, mas depois de	

99	fazer o transplante e observar os cuidados que tinham ao entrar	
100	no quarto, as coisas todas desinfetadas, a roupa embalada	
101	esterilizada, usar touca, bata máscara e luvas para cuidar de mim,	
102	como passavam a comida é que percebi que afinal não era tão	
103	fácil lidar com esta situação. A principal dificuldade que senti e	
104	me custa é ter de depender de outros para me cuidar, ter de fazer	
105	as refeições na hora, pois agora até me sinto bem. Mas já me	
106	explicaram e já entendo, mais ou menos. Agora só quando for	
107	para casa é que vou ver se tenho mais dificuldades.	
108	• Essas dificuldades foram acerca de quê?	
109	A principal dificuldade é perceber o porquê das coisas mais fácil.	
110	Acho que com a alimentação, pois o apetite é pouco e às vezes, se	
111	perceber tudo é apetece-nos coisas que devido a tantas restrições	
112	posso não puder comer, mas tenho uma lista do que posso comer,	
113	embora seja geral, foi explicado mais ou menos o que posso, e foi-	
114	me dito que se precisasse em caso de dúvidas deveria contactar o	
115	serviço. Com a medicação também pois tenho de tomar durante	
116	algum tempo e vai sendo mudada. Mesmo aqui são tantas	
117	medicações que tomo que nem sei o que é e os comprimidos	
118	parece que estão sempre a mudar. Alguns enfermeiros vão	
119	informando o que é e para que é, outros nem por isso. Às vezes	
120	muda a quantidade e as cores, já sei que não se pode identificar	
121	pelas cores mas por vezes sinto receio que se enganem. Algumas	
122	vezes questioneei, outras não. Também sobre quando usar máscara	
123	e receber visitas de crianças.	
124	• A linguagem foi clara, isto é foi fácil de	
125	perceber o que lhe disseram, o que	
126	pretendiam que aprendesse?	
127	De um modo geral sim. A primeira enfermeira foi muito clara	
128	acessível, explicou várias vezes. Gostei muito, notava-se que	
129	percebia bastante disto, estava certa do que dizia, transmitia	
130	confiança, a experiência é muito importante, não quero dizer com	
131	isto que os outros não sabiam, mas percebe que nem todos tem a	
132	mesma paciência, vontade e habilidade.	
133	• Explicaram-lhe só como devia fazer ou	
134	demonstraram como se fazia? E ensinaram-na?	
135	Sim primeiro deram-me os papéis para ler e me inteirar do	
136	assunto, depois tirei as dúvidas e esclareci algumas coisas. De um	
137	modo geral explicaram-me os cuidados a ter em casa para	
138	controlar a infeção e não ter complicações derivadas destes. Acho	
139	que foi esclarecedor.	
140	3. Identificar na perspetiva dos participantes sobre quais	
141	as fontes que concorrem para o esclarecimento sobre o	
142	controlo de infeção e aprendizagem de capacidades:	
143	• É capaz de me dizer quem a informou? Quais	
144	os profissionais que lhe transmitiram a	
145	informação?	
146	Os profissionais foram o médico e enfermeira na consulta antes do	
147	transplante, disseram-me as complicações em que consistia o	
148	transplante e os principais riscos. A informação foi muita e nesta	
149	altura como estamos muito em baixo é difícil de absorver tudo,	
150	mas como também queremos fazer o tratamento para ficarmos	
151	bem então tentamos perceber e fazer com que seja uma coisa	
152	simples, embora saibamos que é muito complicado. No	
153	internamento, os enfermeiros deram-me muitas informações a ter	
154	no quarto para evitarmos complicações. Ensinam-nos os cuidados	
155	que devemos ter as normas e rotinas do serviço. Como	

156	diariamente vamos observando o que fazem connosco, algumas	
157	coisas são fáceis, outras mais complicadas. No internamento só os	
158	enfermeiros é que vão explicando e quando fazem o ensino a ter	
159	para a alta aí são mais pormenorizados, dão-nos papéis para	
160	lermos e depois esclarecermos dúvidas.	
161	• Achou claro? A linguagem foi acessível?	
162	Sim achei claro e a linguagem foi acessível. Para mim foi	
163	adequada e percebi, não usam termos difíceis, a linguagem é	
164	adequada a que não percebe muito da área da saúde, usam	
165	termos acessíveis, nada de termos técnicos e confusos. Muitas	
166	vezes pensamos tanto em ficar bem e ir embora que nem ouvimos	
167	com atenção o que nos estão a dizer, pois a ansiedade é tanta	
168	para ir embora. Muitas vezes também sinto medo de ir embora e	
169	não ser capaz de cuidar e fazer o que me disseram.	
170	• Como foi transmitida a informação? Foi oral?	
171	Foi escrita?	
172	Em primeiro foi escrita deram-me umas folhas com as	
173	complicações o que era o transplante e antes da alta os cuidados a	
174	ter em casa. Durante o internamento foram falando	
175	pontualmente, após o transplante quando estava melhor foram	
176	então explicados os cuidados e esclarecidas dúvidas umas três	
177	vezes, em primeiro de um modo geral e após mais específico,	
178	explicavam por passos, davam exemplos, achei boa ideia e assim	
179	ser mais fácil, o mesmo fizeram com a minha família num dia a	
180	combinar.	
181	• Que recursos utilizou? A internet? Conversou	
182	com outros doentes?	
183	Quando soube que tinha o linfoma, fiquei de rastos. Estava de	
184	férias em Tróia com um grupo de amigos e do dia para a noite	
185	apareceu-me um papo no pescoço, fiquei preocupada, mas não	
186	valorizei. Quando vim foi ao médico que me pediu umas análises e	
187	uma ecografia. As análises estavam bem e a ecografia deu um	
188	tumor, pelo que pediram uma biopsia, quando soube o que era	
189	fiquei desesperada, nunca pensei acontecer-me isto	
190	principalmente com a minha idade. Sentia-me muito bem e de um	
191	momento para o outro a minha vida deu uma volta de 360 °, foi	
192	horrível. Tive muito apoio dos meus amigos e familiares. Então	
193	andei a pesquisar em livros, na internet e com os outros doentes	
194	quando vinha as consultas e quando estive a fazer quimioterapia.	
195	O que li era muito específico e não era claro, pois não sabia o que	
196	me ia acontecer.	
197	Quando estava com o médico batalhava-o de questões, pois eu	
198	queria saber do meu caso específico. Depois quando me falaram	
199	do transplante e que ficava curada quis logo fazê-lo. Hoje em dia	
200	falasse muito de transplante de medula óssea, a forma como	
201	falam, principalmente na TV, parece uma coisa simples, rápida e	
202	eficaz, ainda bem que é assim. É um tratamento complicado, com	
203	muitas restrições a nossa vida muda muito, começa no	
204	internamento e prolonga-se durante um tempo tudo está	
205	dependente dos nossos valores.	
206	4. Compreender quais as estratégias de ensino mais	
207	valorizada para a aprendizagem de capacidades:	
208	• Então quando fala sob a forma como os	
209	enfermeiros lhe tentaram transmitir a	
210	informação para aprender a cuidar de si, a	
211	proteger-se de complicações, acha que essas	
212	formas foram, no seu ponto de vista as mais	

213	adequadas? Quer descreva-me alguns	
214	exemplos e dizer qual a importância que isso	
215	teve para si?	
216	As estratégias utilizadas foram a comunicação oral e escrita e a	
217	repetição para a aprendizagem ser mais fácil. Acho que está bem.	
218	Se tivesse sido explicado e demonstrado com exemplos talvez	
219	fosse mais fácil, algumas coisas davam exemplos, mas não	
220	demonstraram nada.	
221	• Quais os recursos utilizados pelos	
222	profissionais?	
223	Utilizavam a comunicação oral e escrita, conversavam connosco	
224	para saberem o que sabíamos acerca da doença, dos cuidados.	
225	Depois explicavam-nos os cuidados desde a higiene até à vida	
226	social e ensinavam-nos as medidas que deveríamos ter em casa,	
227	repetiam até percebermos. A informação era faseada.	
228	• Acha que foram adequadas?	
229	Sim parece-me que fiquei esclarecida, quando chegar a casa e	
230	estiver sem este apoio logo verei, espero estar à altura da	
231	confiança que depositaram em mim. Às vezes tudo parece fácil,	
232	mas depois no dia-a-dia é mais complicado, mas como posso	
233	telefonar a qualquer hora para esclarecer as dúvidas acerca de	
234	algo, fico mais descansada. Anseio muito ir para casa, mas às	
235	vezes também sinto medo, mas vou ser capaz, acho.	
236	5. Perceber a importância da família enquanto recurso	
237	para a aprendizagem:	
238	• A sua família estava presente aquando do	
239	ensino?	
240	Não estava presente, mas ficou combinado esta vir para ser	
241	explicados também os cuidados. Vou para casa de uns amigos e foi	
242	combinado com eles depois de também lerem os papéis um dia	
243	para irem ao serviço para serem também elucidados. Acho muito	
244	importante, pois reforçar as ideias é ótimo e uns ajudam os	
245	outros. O que me deixa triste é que sempre cuidei de mim e agora	
246	vou estar dependente dos outros. Ao menos não é uma	
247	dependência física, só de alguns cuidados, da limpeza do	
248	ambiente e da comida, o que já não é mau, mas entristeço-me	
249	com isso. Também me foi dito que à medida que as minhas	
250	defesas ficam melhores poderei começa a fazer algumas coisas	
251	desde que com certos cuidados. Estou ansiosa que seja rápido	
252	para voltar a ser independente de novo.	
253	• Foi ensinado e explicado à sua família?	
254	Sim foi explicado tal como a mim, havia algumas dúvidas que eu	
255	tive que a minha amiga não teve e outras que ela teve que eu não	
256	tive, é engraçado como a mesma informação é lida de formas	
257	diferentes por pessoas diferentes, mas completou-se. Por isso é	
258	importante ser feita a ambos.	
259	• Achou importante? Porquê?	
260	O apoio familiar é importante. Muito importante pois só assim são	
261	esclarecidas as dúvidas e torna mais fácil não enganarmo-nos e	
262	fazermos as coisas direitas.	
263	• É capaz de referir o que achou mais	
264	importante em toda a informação que lhe foi	
265	dada?	
266	O que achei importante foi terem-me explicado o que fazer se	
267	tivesse febre, como preparar a alimentação e os cuidados a ter	
268	com a higiene e os sinais que possam aparecer para indicar que	
269	alguma coisa não está bem. Também acho muito importante e que	

270	nos dá conforto e segurança o facto de pudermos ligar se tivermos	
271	dúvidas ou problemas para o serviço, a qualquer hora que estão	
272	sempre disponíveis, ou seja a informação está sempre presente.	
273	6. Identificar os fatores que condicionam a aprendizagem	
274	de capacidades:	
275	• Acha que o seu estado clínico influenciou a	
276	captação da informação e a aprendizagem?	
277	Sim pode influenciar, quando me disseram o que tinha e as	
278	primeiras informações embora as tivesse ouvido metade passou,	
279	pois pensamos em tanta coisa que não prestamos a atenção	
280	necessária. Quando nos dizem que vamos embora e começam a	
281	explicar-nos se estivermos sem dores, sem enjoos ou com boa	
282	disposição, conseguimos prestar atenção e interesse senão perde-	
283	se. Também só falaram comigo quando estava bem. Temos	
284	também de estar motivados e interessados em aprender para	
285	facilitar. É tal qual como quando ensinava às minhas crianças, se	
286	era alguma coisa que lhe interessava a motivação era logo maior e	
287	o resultado era melhor. Portanto a boa disposição e a motivação	
288	são muito importantes. Pode ser um bom professor mas se o aluno	
289	não ajudar pouco adianta. Também o professor tem a tarefa	
290	garantida quando o aluno ajuda, é um pouco assim.	
291	• Acha que a idade e a escolaridade podem	
292	influenciar esta aprendizagem? E a motivação?	
293	Sim se somos mais novos ou mais letrados pode influenciar a	
294	aprendizagem. Temos de estar motivados e ter interesse pelo que	
295	nos vão dizer para facilitar todo este processo.	
296	• Acha que a forma como lhe ensinam, a	
297	disponibilidade, a linguagem pode também	
298	influenciar?	
299	Sim, se a linguagem for de acordo com a pessoa, ou seja ela	
300	perceba, mais fácil será. Também se estivermos disponíveis, com	
301	vontade de aprender tudo será facilitado.	
302	• Acha que poderia ser de outra forma?	
303	Acho que está bem, o que se poderia melhorar, talvez os papéis	
304	torná-los mais pequenos, mais atrativos, com figuras e exemplos.	
2º TEMPO		21/03/2011
DADOS SÓCIODEMOGRÁFICOS		
ALGUM TIPO DE INFEÇÃO APÓS A ALTA		Tive febre e tosse
NECESSIDADE DE INTERNAMENTO POR INFEÇÃO		Não
NECESSIDADE DE ALTERAÇÕES NA HABITAÇÃO		Sim, os tapetes e as plantas
235	1. A informação transmitida foi ou não de encontro às	
236	necessidades de aprendizagem de capacidades para o	
237	controlo de infeção:	
238	• A informação transmitida acerca dos cuidados	
239	a ter no domicílio foi suficiente?	
240	Quando estamos internados tudo parece claro, mas no dia-a-dia	
241	não é assim, uma ou outra coisa tive dificuldades. Com a	
242	medicação, tive uma dúvida, mas esclarecia quando liguei para o	
243	serviço foi esclarecida. Também com alguns alimentos, tive	
244	dúvidas. Quando estamos internados como não temos apetite, às	
245	vezes não perguntamos e o que nos dizem não é esclarecedor,	
246	havendo necessidade de perguntar. Foi essencialmente com a	
247	medicação e com alguns alimentos, algumas coisas se poderia	

248	fazer ou não que tive dúvidas e tive de as esclarecer, como tirar a	
249	máscara dentro de casa, em que alturas, quando a colocar.	
250	• Então para si foi importante ter um contato	
251	com o serviço?	
252	Sim muito importante, primeiro pela segurança que nos dá, pelo	
253	apoio, só o facto de se saber que sempre que tiver dúvidas,	
254	problemas só preciso de fazer um telefonema e só esclarecida,	
255	fico muito mais descansada e segura. Sempre que precisei foram	
256	muito simpáticos, atenciosos e disponíveis. É a primeira vez que	
257	um serviço me dá esse apoio 24 h, para nós doentes e familiares é	
258	muito importante, deveria ser assim em todo lado. Espero que em	
259	breve assim seja. É engraçado que sempre que liguei umas três	
260	vezes, assim que me identificava os enfermeiros sabiam quem eu	
261	era o que tinha feito. Lembro-me que falei com uma enfermeira	
262	que nunca esteve comigo pois decoro bem os nomes e não me	
263	lembro e esta sabia o que eu tinha feito achei esplêndido.	
264	• Quando referiu que teve febre e tosse em	
265	casa, como resolveu esta situação?	
266	Em primeiro como tinha 38, tomei logo paracetamol 2	
267	comprimidos e agasalhei-me e foi controlando a febre e vigiando	
268	os sintomas. Depois passado meia hora vi novamente e como	
269	continuava liguei para o hospital, como a tosse também era mais	
270	frequente aconselharam-me a ser vista na consulta. Custou-me	
271	bastante ir mas lá foi. Quando cheguei fiz análises um Rx e foi	
272	observada pelo médico. Este medicou-me e foi para casa. Tive	
273	sorte não foi nada de especial. Disse-me que como os valores	
274	ainda estavam baixos, estava mais suscetível a infeções, para	
275	manter os cuidados indicados, foi o que fiz	
276	• O que sentiu nesse momento? Que seria capaz	
277	de resolver a situação?	
278	Senti que estava doente, tive medo de ser grave pois a febre não	
279	passava, estive 1 dia e meio, no dia a seguir a enfermeira da	
280	consulta ligou-me a perguntar como eu estava disse como estava e	
281	como me sentia melhor não foi lá novamente, se piorasse, teria de	
282	ser internada para fazer antibiótico pelo cateter, mas como	
283	passou fiz pela boca. Serviu para o susto, acho que não fiz nada de	
284	errado, perguntei, mas disseram-me que como estou mais fraca é	
285	mais vulgar isto acontecer. Senti que era capaz de resolver a	
286	situação pois tinham-me dito que podia ser bastante frequente as	
287	infeções nesta primeira fase enquanto os valores estavam baixos	
288	por isso os cuidados teriam de ser mais rigorosos. Acho que dei	
289	resposta eficaz à situação, pois tinha conhecimento do que	
290	poderia acontecer, o que fazer, era ver a temperatura, tomar os	
291	comprimidos, ligar para o serviço e seguir as indicações do	
292	médico, foi bem reforçado o ensino acerca disto.	
293	• O que lhe ensinaram contribuiu para resolver	
294	essa situação?	
295	Claro que sim se não me tivessem chamado a atenção disto,	
296	provavelmente se me sentisse mal via a temperatura e esperaria	
297	que passasse e se calhar quando ligasse para o médico seria mais	
298	tarde e o tratamento mais difícil. É muito importante estarmos	
299	informados e despertos para estas situações.	
300	• Então no seu regresso a casa, quais foram as	
301	primeiras medidas que tomaram? Tomou essas	
302	medidas em função da informação que	
303	recebeu ou tomo-as por iniciativa própria?	
304	Tive cuidados com a higiene pessoal do ambiente envolvente e	

305	com a alimentação, uma ou outra vez abusei sem quebrar os	
306	princípios, quando estamos sós é mais fácil cumprir, à medida que	
307	o tempo avança e nos sentimos melhor ou quando estamos na	
308	presença de familiares e amigos, temos vontade de comer	
309	algumas coisas que não devemos e por vezes quebramos. Tomei a	
310	medicação certa e de um modo geral fiz o que me disseram.	
311	Apesar disto tive febre e tosse, não sei se foi um dia que apanhei	
312	frio num passeio à beira mar ou outra coisa que não fiz também,	
313	mas já passou. Essas medidas tive-as pela informação que me	
314	deram, senão não saberia o que fazer. Tentei ser rigorosa.	
315	• Surgiram dúvidas? Como as resolveu?	
316	As dúvidas que surgiram foram essencialmente com a alimentação	
317	e a medicação algumas coisas se podia ou não comer. Depois de	
318	ligar para o serviço, foi esclarecida. Também perguntei quando fui	
319	à consulta e foi esclarecida.	
320	2. Conhecer as dificuldades sentidas pela pessoa para a	
321	aprendizagem de capacidades:	
322	• Quais as dificuldades sentidas no domicílio?	
323	Como as resolveu?	
324	As principais dificuldades foram na execução da comida. Comer	
325	comida feita na altura, foi difícil coordenar as coisas. Na primeira	
326	semana os meus amigos tiraram férias e ficaram comigo, mas	
327	depois tivemos que nos organizar o que não é fácil. O facto de não	
328	podermos cozinhar torna difícil. Por mim comia qualquer coisa um	
329	lanche feito por mim, mas como precisamos de vitaminas e de	
330	uma alimentação equilibrada não o fiz.	
331	• Foi necessário recorrer aos profissionais para	
332	esclarecimento? Como fez?	
333	Sim. Quando tive dúvidas liguei e foi logo esclarecida. Já me	
334	tinham dito para sempre que precisasse ligar ou então tomar nota	
335	e quando viesse à consulta esclarecer, foi o que fiz.	
336	3. Identificar na perspetiva dos participantes sobre quais	
337	as fontes que concorrem para o esclarecimento sobre o	
338	controlo de infeção e aprendizagem de capacidades:	
339	• Teve necessidade de completar a informação	
340	que lhe transmitiram? Como?	
341	Sim quando soube da doença, tive. Em relação aos cuidados,	
342	consultei o site que o serviço tem à disposição e também andei na	
343	internet, não era bem para completar mas para perceber melhor a	
344	necessidade de todos aqueles cuidados e reforçar o que me	
345	tinham dito, foi todo mais ou menos igual.	
346	• Que recursos utilizou? Os profissionais?	
347	Outros, quais?	
348	Os profissionais, quando tinha alguma dúvida, a internet, o site,	
349	essencialmente foram esses.	
350	4. Compreender quais as estratégias de ensino mais	
351	valorizada para a aprendizagem de capacidades:	
352	• Acha que as estratégias utilizadas foram	
353	adequadas?	
354	Sim foram adequadas.	
355	• Acha que poderia ser de outra forma? Qual?	
356	Só alterar os papéis e talvez fazer formação aos enfermeiros e	
357	médicos para todos usarem a mesma linguagem e não se	
358	contradizerem, por vezes uns dizem de uma forma e outros de	
359	outra, se calhar não está errada, mas para quem não percebe ou	
360	percebe pouco, torna-se difícil. Também nota-se que alguns estão	
361	mais à vontade do que outros, talvez pela experiência ou	

362	formação que vão tendo.	
363	• O momento foi adequado? Acha que poderia ser noutro?	
364		
365	Acho que sim, que foi adequado. Poderia ser noutro, mas acho	
366	que esteve bem assim.	
367	• A linguagem foi acessível, uniforme?	
368	Sim, de uma maneira geral, no entanto alguns conseguem ser mais	
369	explícitos, explicar melhor do que outros, talvez a experiência.	
370	5. Perceber a importância da família enquanto recurso	
371	para a aprendizagem:	
372	• Acha importante a sua presença nos ensinamentos?	
373	Sim. Acho importante e essencial, pois assim facilita alguma	
374	dúvida que possa existir e duas pessoas a ouvir será mais fácil	
375	chegar a alguma conclusão.	
376	• A sua família ajudou-o na aprendizagem?	
377	São um recurso importante, pois só assim conseguimos atravessar	
378	esta fase da nossa vida o melhor possível apoiam-nos.	
379	• Acha que poderia ser de outra forma?	
380	Não, acho que assim está bem. Primeiro leem e depois são	
381	esclarecidos, pois o primeiro contato é importante.	
382	6. Identificar os fatores que condicionam a aprendizagem	
383	de capacidades:	
384	• O que condicionou a sua aprendizagem?	
385	Em casa as coisas são diferentes, não temos o mesmo apoio e por	
386	vezes sentimo-nos inseguros. A diferença de cuidados do hospital	
387	para casa por vezes também me põe mais insegura, percebo o	
388	porquê mas é difícil separarmo-nos talvez pela insegurança, o	
389	medo de apanhar alguma infeção.	
390	• Acha que ficou com capacidades para lidar com a sua nova situação?	
391		
392	Acho que fiquei com capacidades para algumas coisas, outras	
393	talvez por medo, insegurança, acho sempre que tenho dúvidas,	
394	principalmente no início.	
395	• Que apoios teve?	
396	Tive apoio do serviço, médicos, enfermeiros, família e amigos. Só	
397	assim é possível dar a volta e fazer tudo direito.	
398	• Acha que se pode modificar alguma coisa para melhorar a aprendizagem?	
399		
400	Às vezes penso que se fizessem algum grupo de apoio com doentes	
401	Não sei se seria possível, mas talvez fosse uma boa ideia e	
402	resultasse. Quem sabe um dia.	
403	• Quais as suas sugestões?	
404	Modificar os papéis, criar um grupo de apoio e no site um espaço	
405	onde pudéssemos por dúvidas e ser esclarecidos pelos profissionais	
406	e também por outros que já passaram por esta experiência, quem	
407	sabe ajudaria muitos se não fosse mais a passar o tempo e a ser	
408	útil.	
409		