



ADESÃO ÀS ORIENTAÇÕES DO ENFERMEIRO PARA CUIDADO DOMICILIAR DO TRANSPLANTADO DE MEDULA ÓSSEA NA PERSPECTIVA ECOSSISTÊMICA

Simone dos Santos Nunes¹ 
Maria José Lopez Montesinos²
Vanessa Soares Mendes Pedroso³ 
Fernando Tolfo¹
Miguel Armando Bick¹
Hedi Crecencia Heckler de Siqueira³

¹Universidade Federal de Santa Maria, Hospital Universitário. Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil.

²Universidad de Murcia, Facultad de Enfermería. Murcia, Espanha.

³Universidade Federal do Rio Grande. Rio Grande, Rio Grande do Sul, Brasil.

RESUMO

Objetivo: analisar a adesão às orientações do enfermeiro para o cuidado domiciliar do transplantado de medula óssea na perspectiva ecossistêmica.

Método: descritivo, exploratório, com abordagem qualitativa, utilizando-se para a análise dos dados a Análise de Conteúdo, com apoio teórico-filosófico ecossistêmico. As entrevistas, realizadas em serviços de transplante de medula óssea, no Brasil e Espanha, foram norteadas por um instrumento elaborado pelas pesquisadoras, contendo 25 questões fechadas e dez abertas. Participaram 40 usuários que cumpriram os critérios de inclusão. A coleta de dados foi realizada de julho de 2016 a outubro de 2017.

Resultados: a categoria Orientações emergiu dos dados e originou as subcategorias: Ações relacionais interativas; e, ações e comportamentos que interferiram no sucesso do transplante. Alguns usuários, por excesso de informações no momento da alta, não conseguiram assimilar e desempenhar as orientações recebidas; outros, no transcorrer da fase de internação, as apreenderam absorvê-las para o cuidado no espaço ecossistêmico domiciliar no pós-transplante.

Conclusão: parte dos usuários seguiu somente as orientações que melhor se adaptaram ao seu cotidiano e, para outros, no pós-alta hospitalar, ocasionaram dúvidas e inseguranças em relação ao cuidado a ser praticado no domicílio. Faz-se necessário que o usuário identifique os elementos constituintes do seu ecossistema domiciliar e conheça, por meio da comunicação e informação, como interferem no cuidado pós alta hospitalar. Portanto, é preciso criar mecanismos de comunicação e informação que possibilitem o processo dinâmico entre os elementos constituintes do ecossistema, bióticos e abióticos, para que tenham interação e sustentabilidade e possam ser praticados pelo usuário.

DESCRITORES: Transplante. Medula óssea. Cuidados de enfermagem. Adesão ao tratamento. Habitação. Ecossistema.

COMO CITAR: Nunes SS, Montesinos MJL, Pedroso VSM, Tolfo F, Bick MA, Siqueira HCH. Adesão às orientações do enfermeiro para cuidado domiciliar do transplantado de medula óssea na perspectiva ecossistêmica. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2020 [acesso MÊS ANO DIA]; 29:e20180310. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0310>

ADHERENCE TO NURSING GUIDELINES IN RELATION TO HOME CARE OF BONE MARROW TRANSPLANTEES IN THE ECOSYSTEM PERSPECTIVE

ABSTRACT

Objective: to analyze adherence to the nursing guidelines for home care of bone marrow transplant recipients from an ecosystem perspective.

Method: descriptive, exploratory study with a qualitative approach, using Content Analysis for data analysis, with theoretical and philosophical ecosystem support. The interviews, carried out in bone marrow transplant services, in Brazil and Spain, were guided by an instrument developed by the researchers which contained 25 closed and ten open questions. 40 users participated who met the inclusion criteria. Data collection was carried out from July 2016 to October 2017.

Results: the Orientations category emerged from the data which then gave rise to the subcategories: Interactive relational actions; and, actions and behaviors that interfered in the success of the transplant. Some users, due to excessive information at the time of discharge, were unable to assimilate or carry out the guidelines received; others, during the hospitalization phase, apprehended them and absorbed them in order to use them in the home ecosystem space after transplantation.

Conclusion: part of the users followed only the guidelines that best adapted to their daily lives and, for others, after hospital discharge, they caused doubts and insecurities regarding the care to be performed at home. It is necessary for the user to identify the constituent elements of their home ecosystem and learn, through communication and information, how they interfere in post-hospital discharge care. Therefore, it is necessary to create communication and information mechanisms that enable the dynamic process between the constituent elements of the ecosystem, biotic and abiotic, so that they have interaction and sustainability and can be practiced by the user.

DESCRIPTORS: Transplantation. Bone marrow. Nursing care. Adherence to treatment. Housing. Ecosystem.

ADHERENCIA A LAS DIRECTRICES DE LA ENFERMERA PARA EL CUIDADO EN EL HOGAR DE LA TRANSPLANTACIÓN DE MÉDULA ÓSEA DESDE LA PERSPECTIVA DEL ECOSISTEMA

RESUMEN

Objetivo: analizar el cumplimiento de las directrices de la enfermera para el cuidado domiciliario de los receptores de trasplante de médula ósea en una perspectiva ecosistémica. Método: descriptivo, exploratorio, con un enfoque cualitativo, utilizando el análisis de contenido para el análisis de datos, con soporte teórico y filosófico del ecosistema. Las entrevistas, realizadas en los servicios de trasplante de médula ósea, en Brasil y España, fueron guiadas por un instrumento desarrollado por los investigadores, que contenía 25 preguntas cerradas y diez abiertas. Participaron 40 usuarios que cumplieron con los criterios de inclusión. La recolección de datos se realizó entre julio de 2016 y octubre de 2017.

Resultados: la categoría Orientaciones surgió de los datos y originó las subcategorías: acciones relacionales interactivas, acciones y comportamientos que interfirieron en el éxito del trasplante. Algunos usuarios, debido a la información excesiva al momento del alta, no pudieron asimilar y llevar a cabo las pautas recibidas, otros, en el curso de la fase de hospitalización, los detuvieron para absorberlos para su atención en el espacio del ecosistema del hogar en el pos trasplante.

Conclusión: parte de los usuarios siguió solo las pautas que mejor se adaptaron a su vida diaria y para otros, después del alta hospitalaria, causaron dudas e inseguridades con respecto a la atención que se practica en el hogar. Es necesario que el usuario identifique los elementos constitutivos del ecosistema de su hogar y aprenda, a través de la comunicación y la información, cómo interfieren en la atención hospitalaria posterior al alta. Por lo tanto, es necesario crear mecanismos de comunicación e información que permitan el proceso dinámico entre los elementos constitutivos del ecosistema, bióticos y abióticos, para que tengan interacción y sostenibilidad y puedan ser practicados por el usuario.

DESCRIPTORES: Trasplante. Médula ósea. Cuidados de enfermería. Adherencia al tratamiento. Vivienda. Ecosistema.



INTRODUÇÃO

A ampliação da expectativa de vida no prognóstico das pessoas com doenças graves, em especial das doenças crônicas, é uma realidade relacionada às novas tecnologias de tratamentos em saúde, cada vez mais eficientes. Neste cenário, inclui-se o processo de Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas (TCTH), cuja terapêutica cresceu nas últimas décadas para doenças hematológicas, como também, na sua aplicação para doenças autoimunes e reconstituição do órgão hematopoiético.¹

Atualmente, as células progenitoras empregadas no TCTH podem ser provenientes da medula óssea, de sangue periférico e de sangue de cordão umbilical. Assim, os TCTHs dividem-se em autólogos, quando as células são do próprio usuário e alogênicos, quando as células são de outra pessoa. No caso da pessoa doadora ser um familiar denomina-se TCTH Alogênico Aparentado, se é de um doador não familiar é designado TCTH Alogênico Não Aparentado.¹

O processo de TCTH demanda um cuidado criterioso com a saúde geral do usuário e, também, precisam ser consideradas as relações de riscos que podem ocorrer e os possíveis e incertos benefícios a alcançar.² O cuidado em TCTH tem sua peculiaridade em cada fase. Assim, o usuário e seu cuidador necessitam de orientações para prepará-los, principalmente, para os cuidados a serem praticados no período pós-transplante no contexto domiciliar.² Nesse aspecto, o enfermeiro possui função importante, devido a sua atribuição do cuidado, desde o momento da indicação e realização do transplante, bem como, durante todas as etapas que envolvem o tratamento, como também, no pós-transplante e no preparo para a alta hospitalar.

Nesse patamar, o planejamento para a alta hospitalar inclui as orientações do enfermeiro sobre diversos aspectos dos cuidados a serem praticados no domicílio. Pela amplitude que as mesmas abrangem, carecem ter início antes do dia da alta propriamente dita, para que usuário e cuidador tenham tempo para assimilar as informações a serem inseridas no dia a dia, nas atividades de cuidado que precisam ter continuidade, após a alta.³ Entretanto, ao processá-las, podem surgir muitas dúvidas, tanto do usuário como do cuidador, em relação às melhores adequações das orientações e exigências salutaras no domicílio específico e seu devido ajustamento para proporcionar maior eficiência e minimização de intercorrências no pós-alta hospitalar.

A alta hospitalar é um processo complexo, envolve toda a equipe que foi responsável pelo cuidado direto ao usuário e cuidador, durante a etapa da internação hospitalar. Esse momento de transição precisa tornar-se um período de aprendizagem, centrando sua atenção no usuário e no cuidador, e requer amplo esclarecimento sobre a continuidade do cuidado no domicílio. Com o intuito de instrumentalizá-los, é recomendado fornecer material escrito que possa ser consultado no momento de dúvidas, em relação ao cuidado domiciliar.⁴ Assim sendo, é preciso manter, de forma contínua, um canal de comunicação aberto com a equipe do TCTH, para retorno ao serviço, se for necessário, em qualquer hora do dia e ou da noite.

As circunstâncias a enfrentar no espaço domiciliar, aqui considerado como ecossistema domiciliar, tornam-se reais e, muitas vezes, não apropriadas e adequadas às necessidades e orientações recebidas, enfatizadas e advertidas na etapa da alta hospitalar. Neste sentido, carece lembrar que as ações em saúde precisam considerar os ambientes onde o usuário está agregado e a sua rede de interações e relações, ou seja, a princípios do seu ecossistema. O vocábulo ecossistema é composto pela palavra *eco*, que deriva do grego *oikos*, *espaço*, e *system*, sistema, que significa um conjunto de elementos que interagem, são interligados formando uma totalidade/unidade que se influenciam mutuamente e são interdependentes.⁵

O princípio ecossistêmico da interação de todos os elementos que compõem o espaço do usuário chama atenção no transplantado de medula óssea. Esses usuários, geralmente, com baixa imunidade estão sujeitos a múltiplos fatores adversos de riscos, possíveis de evitar. Nesse sentido, as

orientações do enfermeiro, na perspectiva ecossistêmica, precisam compreender que o ser humano faz parte e se constitui em um dos elementos da natureza, mas que o conjunto, a totalidade dos fatores inerentes ao espaço que ocupa, influenciam e interferem, de forma processual, na prevenção, promoção e recuperação da saúde para a competência profissional do enfermeiro em relação às orientações ao usuário.⁵⁻⁷

As variações ambientais influenciam nas mudanças contínuas de uma pessoa e levam, naturalmente, a alterações temporais de saúde.⁸ Assim, para planejar as condutas dos cuidados de enfermagem para a alta hospitalar, não basta o conhecimento técnico relativo ao procedimento e suas complicações, mas sim, examinar e conhecer o ecossistema domiciliar no qual o usuário retornará a viver e conviver.

Essa concepção⁸⁻⁹ leva a avaliar todos os elementos que integram o ecossistema domiciliar do usuário e a verificar como interagem e como podem influenciar na saúde do transplantado de medula óssea. A percepção de totalidade/unidade do espaço real permite ao enfermeiro auxiliar o usuário e seu cuidador, na sua adaptação às exigências de cuidados no domicílio, que poderão surgir durante e após a alta hospitalar, apoiando-se nos princípios ecossistêmicos.

Os princípios ecossistêmicos são complementares entre si, auxiliando na compreensão do ser, viver e conviver num ambiente, no presente caso, de cuidado, sendo importante entender que essa interdependência e interação dos princípios ecossistêmicos entre si, entre outras variações, possibilitam as adaptações constantes às perturbações e flutuações nos ecossistemas permitindo a auto-organização do usuário.⁹⁻¹⁰

Com base nessa percepção, para a discussão da temática deste artigo, optou-se pelo referencial teórico-filosófico do paradigma ecossistêmico, pois o mesmo enfatiza que a condição de saúde de uma pessoa depende sempre, em alto grau, de seu ambiente, aqui ecossistêmico domiciliar, no qual vive e se recupera da intervenção do transplante de medula óssea.

Com base nesse contexto, o presente estudo tem por objetivo analisar a adesão às orientações do enfermeiro para o cuidado domiciliar do transplantado de medula óssea na perspectiva ecossistêmica.

MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa do tipo descritivo, exploratório, com abordagem qualitativa, utilizando o método da Análise de Conteúdo (AC).¹¹ Esse método mostra-se adequado porque é um estudo planejado, capaz de avaliar como o usuário de TCTH, que já está com alta hospitalar e se encontra no seu domicílio, pratica as orientações recebidas dos enfermeiros durante a internação hospitalar. A coleta de dados realizou-se no período de julho de 2016 a outubro de 2017. O processo de análise dos dados deu-se a partir da transcrição das entrevistas, com posterior leitura flutuante destes dados, para avaliar se todas as transcrições estavam habilitadas a serem incluídas no *corpus* da pesquisa.

Os resultados contam com dados extraídos das entrevistas realizadas com 40 participantes durante a consulta ambulatorial. Para ser incluído na pesquisa, o usuário de TCTH precisava estar em acompanhamento ambulatorial e residindo no seu domicílio, no mínimo, há 30 dias e, no máximo, há dois anos. Foram selecionados quatro usuários do serviço de TCTH de Santa Maria - Rio Grande do Sul, 12 usuários do serviço de TCTH de Curitiba - Paraná (BR) e 24 usuários do serviço de TCTH de Murcia, Espanha. Compreendendo as diferenças socioeconômicas dos dois países, buscou-se fazer a investigação em hospitais públicos tanto no Espanha como no Brasil, ressaltando que os usuários brasileiros na sua grande maioria são transplantados em hospitais públicos independente da sua condição socioeconômica.

Na Espanha, os dados foram coletados durante uma instância de Doutorado Sanduíche da pesquisadora, pelo programa da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), em um serviço de TCTH de referência na Região de Murcia, cidade de Murcia, *Hospital Morales Meseguer*.

Na seleção dos participantes foram observados como critérios de inclusão: ser maior de 18 anos; ter realizado somente um transplante; fazer acompanhamento ambulatorial em um dos serviços pesquisados. Com a finalidade de preservar o anonimato dos participantes, os mesmos foram identificados por letras e números: BR1 e BR2, respectivamente, para os serviços investigados no Brasil e ES para o serviço investigado na Espanha, acrescidos de números arábicos, conforme a ordem em que se processaram as entrevistas: BR1.1, BR2.1, ... , e ES1, ES2, ..., ES24.

As entrevistas foram norteadas por um instrumento elaborado pelas pesquisadoras, contendo 25 questões fechadas e dez abertas, abrangendo as orientações do enfermeiro que foram realizadas durante a internação hospitalar, junto ao transplantado de medula óssea, para o cuidado domiciliar, na perspectiva ecossistêmica.

O instrumento de coleta de dados elencou os dados sociodemográficos para poder caracterizar os usuários nas suas diferenças territoriais, sociais e econômicas. Também foram investigados os dados clínicos, como a doença primária que levou ao TCTH e fonte das células-tronco. Por último, investigou-se em relação às orientações recebidas durante a internação e sua respectiva prática no ecossistema domiciliar, tais como: evitar contato com animais domésticos, usar protetor solar, evitar locais com muitas pessoas, evitar mexer na terra e plantas, evitar usar materiais cortantes, evitar auxiliar na limpeza da casa, manter relações sexuais com uso de preservativo, se orientou familiares e amigos que precisava evitar contato com pessoas com febre, tosse, gripe, entre outros. Nas questões abertas os usuários foram questionados quanto ao profissional que realizou as orientações; se sentiram falta de alguma orientação depois de chegarem ao seu domicílio e mudanças que ocorreram na vida depois do TCTH.

RESULTADOS

A categoria “Orientações aos usuários, durante o período de internação, realizadas pelo enfermeiro”, deu origem a duas subcategorias. A primeira, Ações relacionais interativas que afetam a adesão às orientações do enfermeiro para o cuidado domiciliar do pós-TCTH na perspectiva ecossistêmica, relatando como receberam as informações e como procederam as respectivas aplicabilidades no cotidiano domiciliar ou como buscaram sanar suas dúvidas. A segunda subcategoria englobou as Ações e Comportamentos que interferem a adesão às orientações do enfermeiro para o cuidado domiciliar do pós-TCTH na perspectiva ecossistêmica, com o propósito de verificar como o usuário seguiu as orientações recebidas durante a internação, referentes aos cuidados ecossistêmicos no pós-TCTH.

Ações relacionais interativas que afetam a adesão às orientações do enfermeiro para o cuidado domiciliar do pós-TCTH, na perspectiva ecossistêmica

Quando os usuários de TCTH relataram “conversas prolongadas”, “fui bem informado(a)”, “não senti falta de orientações”, “Consultei material escrito fornecido” e “Fiz contato por telefone com o serviço”, demonstraram como as orientações relacionais interativas foram realizadas pelos enfermeiros e como foram recebidas pelo usuário, conforme falas: [...] *a enfermeira, tirou dúvidas, e foi muito paciente, veio novamente porque não consegui absorver na primeira orientação [...]* (BR1.2); [...] *eu fui bem informada tanto eu como a minha filha que mora comigo e a gente seguiu as orientações bem certinho [...]* (BR1.3); [...] *fui bem orientada, não fez falta nenhuma orientação tanto comida como higiene tudo, tudo [...]* (BR2.7); *Não senti falta de nenhuma informação fui muito bem assessorada, com muito carinho* (ES13); “[...] *quando cheguei em casa estava seguro não senti falta de nenhuma orientação* (ES19).

Manifestações, sobre a importância das orientações dedicadas a sanar suas dúvidas durante o transcorrer do período de internação hospitalar: [...] *inclusive eu li de novo o que a enfermagem me*

orientou, em casa, para ter certeza que estava fazendo certo, foi muito importante o que a enfermagem me passou, foi bem completo, não senti falta de nada estava tudo ali [...] (BR1.2); “Sabia que podia acontecer as alterações. Recebi as orientações de toda a equipe, me deram uma folha e orientaram. Estava claro, fiquei em casa seguro [...] (ES6); Não senti falta de nenhuma orientação [...] Consegui seguir todas as orientações em casa, tinha um material escrito, mas, não foi preciso ler (ES11).

O fornecimento de material impresso com informações, figuras e explicações mais detalhadas, que possam abolir dúvidas momentâneas, foi valorizado pelo usuário como um dos métodos de orientações eficientes, que lhe deram segurança no domicílio: *Me aconteceu de ter dúvida, daí eu ligava, quando eu me preocupava eu ligava, liguei umas duas ou três vezes (BR1.4); [...] venho nas consultas de revisões e sempre que tive uma dúvida podia entrar em contato pelo telefone com o serviço (ES1).*

Na subcategoria Ações relacionais interativas, além dos pontos positivos, alguns participantes manifestaram que as orientações para o pós-alta hospitalar ocasionaram dúvidas e inseguranças em relação ao cuidado a ser praticado no domicílio: *No dia que fui para casa, fui com a cabeça deste tamanho porque foi muita gente falar comigo, médico, nutricionista até a menina da farmácia. Não senti falta de orientações, só que na primeira noite em casa dormi pouco, porque não tomei o remédio para dormir porque [os profissionais] não tinham a receita do remédio para dormir lá em cima [Centro de TCTH] para me dar; e eu tinha comprado e tinha acabado e preocupado com a limpeza; será que estava certa? Será que está correta? mas depois foi tranquilo(BR2.9); [...] não era uma coisa assim muito interessante, mas eu ficava insegura, foi sobre comida, se eu podia comer ou não; e a limpeza da casa, alguma coisa se eu podia fazer. Eu falava com as enfermeiras, mais era a comida que eu tinha medo (BR1.4); A orientação que faltou ou a gente não lembrou, é que tive sintoma de gripe, tosse, coriza e não vim no dia para o hospital, só vim no dia da consulta. Começou na sexta [sexta-feira] e vim só na segunda que tinha consulta dos olhos. Daí o médico falou que não podia, tinha que ter vindo na sexta, para coletar os exames, nessa a gente se passou. Graças a Deus não aconteceu nada (BR2.4).*

Ações e comportamentos que interferem na adesão às orientações do enfermeiro para o cuidado domiciliar do pós-TCTH, na perspectiva ecossistêmica

Embora o usuário e o cuidador recebam influências do seu ecossistema domiciliar, as orientações sempre são indispensáveis e podem servir de guias no momento das decisões a serem tomadas, conforme fala: *Consegui seguir as orientações em casa, insisto que sou meticoloso, se tem que fazer exercícios faço, se tem que comer algo como (ES10).*

A disciplina e o seguimento de todas as orientações não foram muito frequentes nesta pesquisa, visto que os usuários conseguiram seguir algumas orientações e outras não, como se depreende de: [...] *não uso protetor solar quando vem para o hospital, porque é o único dia que saio, nunca usei [...] (BR1.4); Uso protetor de 50, só quando está muito quente, não tenho o habito passear, só estou vindo no hospital, fui no mercado e fiquei no carro. Só passo protetor nas partes que pega (BR2.9); Não uso protetor solar, não tomo sol e só ando na sombra (ES14); [...]uso protetor solar, mas nem sempre, mas me recomendam para usar sempre (ES24); Consegui seguir as orientações, exceto o protetor solar... [risos] (BR2.6).*

O uso do protetor solar é um cuidado essencial no pós-TCTH, para evitar importantes complicações de pele, decorrentes da Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro, que pode levar o usuário até à morte. Mesmo assim, observou-se que os usuários demonstraram ter resistência em usá-lo.

Além da falta de uso do protetor solar, outros aspectos não foram observados: [...] *não uso preservativo porque tenho parceira fixa (BR2.10); “Já tive relações sexuais depois do transplante, não usei preservativo e cuidei os exames se estavam bem para poder ter relações(ES17); Já tive relações sexuais depois do transplante, meu marido usa preservativo, com exames de sangue controlado(ES8).*

Foi um pequeno número de usuários que referiram já estar mantendo relações sexuais depois do TCTH. Os demais não mantêm, por receio de complicações ou por falta de condições físicas

para desempenhar este esforço físico. Os usuários que já reiniciaram as atividades sexuais têm resistência em usar preservativos.

Não consegui seguir 100% das orientações, por exemplo, li as orientações da alimentação, eu não sou de comer tudo que está escrito lá eu só como polenta, frango, por exemplo, não quis me adaptar a fazer a limpeza com vinagre nas frutas e verduras, mas daí não como isso (BR2.9); Seguir todas, todas as orientações não consegui... [risos], tem um pouco de teimosia, às vezes se esquece de alguma coisa, mais ou menos dentro do padrão, não foi 100%, mas, uns 70% a 80% (BR2.4).

Por fim a dificuldade e a resistência em seguir todas as orientações chamou a atenção, mesmo sendo usuários que afirmaram que haviam sido orientados para tais cuidados.

DISCUSSÃO

A adesão às orientações do usuário não está baseada somente na aprendizagem pontual, e específica de um tema, mas no seu conhecimento como uma totalidade/unidade, envolvendo suas experiências, sua percepção do universo, suas vivências, seu conhecimento, seu ecossistema como um todo.

Partindo desse pensamento ecossistêmico, as orientações ao usuário de TCTH necessitam ser contextualizadas, adequadas ao seu ecossistema domiciliar, pois o sucesso à adesão envolve todos esses aspectos. O ecossistema domiciliar, constituído dos elementos bióticos (vivos) e abióticos (não vivos) são interdependentes, interagem e se influenciam mutuamente formando uma imensa e intrincada rede de relações, formando uma totalidade/unidade.⁵⁻⁶

Entretanto, considera-se que o ser humano é o único ser vivo que pode escolher, de maneira consciente, o direcionamento de suas ações. Por meio de suas atitudes pode demonstrar o poder de seus pensamentos. Assim, as atitudes ocupam um espaço importante na vida, podendo influenciar decisões e comportamentos, que são moldados a partir da relação das pessoas com seu ambiente, físico e social.⁹ As escolhas realizadas pelos usuários da pesquisa demonstraram que algumas decisões, levaram alguns a não atender às orientações recebidas e expor-se a possíveis danos à suas saúde.

Dados semelhantes aos encontrados na presente investigação foram observados na pesquisa realizada com sete pacientes adultos que foram submetidos ao TCTH, em um hospital público do interior de Minas Gerais.¹² Essa pesquisa relatou que a nova forma de encarar a vida, após o TCTH, vai se estruturando em meio a uma diversidade de sentimentos.

Por ocasião da alta do usuário existe a expectativa, por parte do enfermeiro e da equipe multiprofissional, que o mesmo ao retornar ao ecossistema domiciliar, assuma as ações necessárias para a continuidade ao tratamento, convivendo com as restrições físicas, sociais, alimentares, entre outras, impostas pelo tratamento. Para tanto, é preciso considerar a idade do usuário, a capacidade de aprendizado e os aspectos socioeconômicos, entendendo que esse processo não se dá de forma imediata, exigindo acompanhamento e reorientação durante as consultas de enfermagem.¹² Neste sentido, uma pesquisa considerou que o comportamento humano não está baseado somente nos processos de aprendizagem, mas sim, no conhecimento das experiências vividas e percepções do ser humano a partir do seu universo, ou seja, do seu ecossistema.¹³

Portanto, para compreender o ser humano necessita-se conhecer o espaço no qual se encontra reinserido, seu ecossistema, suas inter-relações, para daí vislumbrar a condição de seguimento das orientações discutidas para a alta hospitalar no contexto do usuário de TCTH.

Para compreender como as orientações recebidas do enfermeiro, durante a internação hospitalar do usuário de TCTH, foram praticadas no domicílio no pós-alta hospitalar, na perspectiva ecossistêmica, analisou-se as decisões tomadas pelos participantes nesse período. Dessa análise resultaram duas subcategorias: Ações Relacionais Interativas e Ações e Comportamentos que interferem no sucesso do TCTH. As Ações Relacionais Interativas, entre o enfermeiro e o usuário, representam possibilidades

para o usuário de TCTH assimilar ou não as orientações, durante a internação hospitalar, para o autocuidado ecossistêmico domiciliar. Cuidado esse que precisa desempenhar durante longo período após a alta hospitalar. Investigou-se se as orientações recebidas, durante o período da internação, foram suficientes ou não, e porque muitas precisaram ser reforçadas e ampliadas no acompanhamento ambulatorial. Neste sentido, pesquisa realizada em Minas Gerais, aponta que o desenvolvimento de planos de cuidados individualizados, durante a internação, pode apoiar e preparar o usuário e seu cuidador/familiar para os cuidados necessários no pós-alta hospitalar.¹³

Ao identificar, na fala dos usuários, em relação à importância do fornecimento de material informativo e de um contato telefônico onde ele possa sanar dúvidas, reconhece-se haver inter-relações e interdependência entre os elementos do ecossistema domiciliar do usuário de TCTH e o enfermeiro, talvez para usufruir um certa confiança no momento de alguma necessidade ou cuidado. Além do material recebido, identificou-se, também o valor dado à participação do seu cuidador nos momentos de orientações, juntamente com o usuário. Essas relações demonstram o elo que se forma com o enfermeiro e a equipe multiprofissional de saúde do serviço de transplante. Os usuários e o cuidador buscam manter um fio de conexão da rede, que perdura mesmo após a alta hospitalar.

Esse fio, ecossistemicamente falando, representa a comunicação, o diálogo que interliga o profissional, o usuário e seu cuidador, à equipe multiprofissional, à família, aos amigos e aos demais elementos do seu círculo social. Assim, a rede compreende, não apenas os elementos bióticos (vivos) e abióticos (não vivos) que dela participam, representados pelos nós da rede, mas, também os filamentos que unem os elementos, por meio da comunicação e informação.¹⁰

Dados semelhantes⁴ são encontrados na pesquisa realizada que entrevistou 21 familiares cuidadores de crianças em pós-TCTH em um Serviço de Transplante de Medula Óssea de referência da Região Sul do Brasil. Além desses participantes, também, foram entrevistados 25 enfermeiros que atuavam na internação e forneciam as orientações a estes usuários. Para completar foram entrevistados 12 profissionais da equipe multiprofissional, todos vinculados à unidade de internação. Os resultados, assemelham-se aos da presente pesquisa, ao apontar que o processo complexo da alta hospitalar em TCTH exige que a equipe multiprofissional, envolvida na assistência direta ao usuário e cuidador, seja responsável por tornar esse momento de transição um período rico em aprendizagem, instrumentalizando-os para a continuidade do cuidado no domicílio.

Conforme outro estudo,¹³ realizado em um hospital público do Sul do Brasil, referência internacional em TCTH tendo como entrevistados de sua pesquisa 18 participantes, divididos em três grupos: o primeiro grupo, composto por dez familiares/cuidadores de crianças pós-TCTH, que residiam em Casas Transitórias de Apoio (CTAs); o segundo grupo, incluiu cinco familiares que realizaram cuidados nas CTAs, mas, já estavam com a criança em seu domicílio; e, por último, foram entrevistados três profissionais que trabalhavam em CTA. Os resultados dessa pesquisa, possuem aderência aos da presente pesquisa, ao referirem que as orientações de alta hospitalar devem acontecer durante toda a internação, não concentrando muitas informações para o momento da saída do usuário do hospital. Segundo as falas dos usuários, não foi uma boa experiência as informações concentradas no momento da alta.

Corroborando com esses achados outra pesquisa⁹ referiu que as orientações fornecidas nos últimos momentos que antecedem a alta hospitalar, não oferecem condições, em tão pouco tempo, para que o profissional da equipe que está fazendo as orientações consiga sanar dúvidas e dificuldades, que podem influenciar negativamente na recuperação do usuário no pós-TCTH.

Com base no paradigma ecossistêmico, o passo mais importante é tornar o usuário consciente da natureza e extensão do seu desequilíbrio. Essa conscientização do usuário abarca um esforço da equipe multiprofissional para programar os cuidados, de maneira a envolver o usuário e seu familiar nessa assistência.⁹ Portanto, o usuário e o familiar/acompanhante, consciente e envolvido nos cuidados durante o TCTH, favorece a aderência ao tratamento e uma melhor recuperação.

O pensamento ecossistêmico instiga e propõe a participação e cooperação de todo grupo nas atividades da realidade na qual se encontra inserido, utilizando forma dialógica na comunicação. O diálogo deve ser oportunizado de maneira aberta, para encaminhar-se a decisões conjuntas, contribuindo para a interconexão dos elementos da teia de relação e oportunizar trocas de energia no desenvolvimento do saber, respeitando os saberes individuais e as características coletivas para entender o todo, auxiliando na formação pessoal e coletiva da totalidade/unidade.⁵

O usuário de TCTH, com base nos princípios do pensamento ecossistêmico precisa se auto-organizar de maneira dinâmica em situações de não-equilíbrio, surgindo, no ecossistema do mesmo, estruturas dissipativas que vão gerar novas possibilidades por meio de bifurcações,⁹⁻¹³ levando, assim, o usuário a adaptar-se à falta de informação. Como consequência, as dúvidas que poderão surgir no ecossistema domiciliar, após a alta, existe a possibilidade de conduzir à busca de orientações que não foram fornecidas ou não foram captadas pelo usuário durante as orientações para alta no hospital.

Construir uma visão compartilhada para o sucesso do TCTH, entre os elementos do ecossistema do usuário transplantado, possivelmente, pode contribuir para que ocorram ações e comportamentos que favoreçam a recuperação adequada no pós-TCTH. As relações que o ser humano assume no seu contexto ecossistêmico incluem um elemento essencial, denominado cuidado. Este se demonstra como uma condição vital, que se expressa na forma de empenho, esforço e dedicação, permitindo ao indivíduo interagir com o outro e com o ecossistema, mantendo uma conexão com os elementos à sua volta.¹²

Em analogia, numa reflexão teórico-filosófica autores discutiram a saúde, seus condicionantes e determinantes, na perspectiva do pensamento ecossistêmico.¹² Em relação ao ser humano e sua saúde pode-se, por semelhança, interpretar as relações do usuário de TCTH, seu cuidador e o orientador para a alta hospitalar, as orientações recebidas e, em consequência, analisar como cumpre essas orientações para manter-se saudável. As convergências dessa reflexão consistem em ressaltar a importância e a necessidade de alcançar que o usuário e seu cuidador consigam perceber a conexão entre a orientação recebida e os benefícios da prática dos mesmos. Essa ligação entre o que é proposto e o que é necessário praticar no domicílio, para manter-se saudável e alcançar êxito no TCTH, precisa ser entendida como a interconexão entre esses dois momentos e os benefícios que podem gerar para manter-se saudável.

Ao reconhecer a interdependência das ações e do comprometimento de todos os elementos será mais fácil compreender os benefícios ou, até mesmo, os prejuízos advindos da prática ou não das orientações. Por conseguinte, pode-se dizer que o seguimento das orientações recebidas para os cuidados no pós-TCTH vai além do domínio das competências e habilidades para desenvolver o cuidado e autocuidado, mas, inclui acreditar na importância de cada orientação para um resultado bem sucedido do TCTH.

Então, seguir as orientações envolve atitudes e comportamentos demonstrados por alguns usuários como a forma de manter-se confiante que o TCTH terá um bom resultado. Tais orientações exigem responsabilidade e decisão em participar do seu cumprimento.

Para discutir o não cumprimento das orientações no contexto ecossistêmico domiciliar do pós-TCTH, buscou-se consoante com autor de referência na área de gestão,¹² para tentar entender os modelos mentais que as pessoas têm arraigados e que influenciam na forma de ver o mundo e de agir. O autor, ao afirmar que o ser humano age conforme pensa, ou seja, segundo seu modelo mental, que, visto nesse entendimento, representa ser algo altamente pessoal e estar relacionado ao que pressupõe, causando, assim, o diferencial para o entendimento da importância das questões orientadas.

Quando os usuários afirmaram não usar protetor solar como foram orientados, não usar preservativo nas relações sexuais, cozinhar e usar materiais cortantes, ter contatos com animais domésticos, enfim, não seguir as orientações, mesmo confirmando terem sido orientados para evitar riscos à saúde, desperta uma reflexão profissional ao ler as falas. Confirma-se, desta forma, que

a preparação para o momento da alta hospitalar precisa iniciar durante o período de tratamento, evitando concentrar estas orientações na hora da alta.

Outra pesquisa,¹⁴ realizada por meio de uma revisão de literatura em 18 artigos extraídos do *site* do Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde (BIREME) e banco de indexação *Scientific Electronic Library Online* (SciELO), observou os descritores: Alta Hospitalar, Plano de Cuidado e Orientações Pós-Alta. Os resultados corroboram com os da presente pesquisa, ao identificar que as orientações antecipadas para a alta hospitalar, evitando a realização abrupta destas no dia da alta, possibilitaram momentos para a observação do nível de apreensão pelo usuário e pelo familiar/cuidador.

O enfermeiro tem função fundamental durante o planejamento e a execução do processo de alta, pelo envolvimento constante com usuário e cuidador, devido à presença diuturna no hospital. Tal fato promove uma relação de confiança entre profissionais e usuários, permitindo mais oportunidades para os profissionais orientarem os cuidados para o pós-alta.⁴

Uma pesquisa, realizada em um Hospital pioneiro e de referência no Brasil para o TCTH, com usuários pré e pós-TCTH, em acompanhamento no ambulatório da Unidade de TCTH, no período de um ano, teve resultados com aderência com os desta pesquisa, ao apontar que a maior dificuldade encontrada para retomar a vida é a exigência de um eminente cuidado de saúde, dadas as limitações decorrentes do procedimento, precisando ficar atentos aos cuidados do corpo, obedecer as prescrições médicas, internalizadas como regras rígidas de condutas, levando muitos usuários a confessarem que reagem agressivamente a essas imposições, muitas vezes negando-se a realizar todas as atividades de autocuidado prescritas.¹⁵

Os achados de pesquisa realizada no hospital brasileiro de referência em transplante de células-tronco hematopoiéticas, com 25 usuários na fase de pré e pós-TCTH, em acompanhamento ambulatorial da Unidade de TCTH, no período de um ano, referem que limitações como usar máscara diariamente, não poder dirigir, não poder expor-se ao sol, não manter relações sexuais, dentre outras prescrições, acabam limitando a qualidade de vida do usuário de TCTH.¹⁵ Esses dados assemelham-se aos desta pesquisa, quando alguns usuários demonstraram resistência ao uso de protetor solar, não conseguir seguir todas as orientações e não usar preservativo. Tais achados refletem essa fase exaustiva do pós-TCTH, onde o usuário precisa obedecer a rigorosas orientações que só vão demonstrar um melhor aspecto de recuperação após um ano do TCTH.

Entende-se como necessária a ação educativa da equipe multiprofissional, em especial, do enfermeiro, ao buscar mecanismos para conseguir uma efetividade em suas orientações para os cuidados e autocuidados, que precisam ser exercidos no domicílio após a alta hospitalar. Carece lembrar ao usuário e seu cuidador, nos momentos das orientações para a alta, que todo o procedimento indicado encontra-se na interdependência dos demais elementos do seu domicílio. Tais elementos incluem a estrutura da casa, água, chuva, ventos, animais, moscas, mosquitos, lixo, amigos, parentes, alimentação, entre tantos outros, sejam elementos bióticos ou abióticos. Importante lembrar, sempre, que ele mesmo é um dos elementos desse contexto ecossistêmico. Visto dessa forma, é mais fácil entender que as inter-relações, as influências mútuas e o êxito do transplante, dependem, em grande parte, da observação rigorosa das orientações recebidas da equipe multiprofissional de saúde do Centro de Transplante.

CONCLUSÃO

Pode-se afirmar, com base no referencial ecossistêmico, que, para compreender a dimensão das orientações ao usuário de TCTH e seu cuidador para o pós-alta hospitalar, torna-se necessário conhecer os elementos, bióticos (vivos) e abióticos (não vivos), do ecossistema no qual irá reinserir-se e do qual ele é um dos elementos. Nesse entendimento, as orientações contextualizadas tornam-se mais efetivas e com maior possibilidade de êxito do transplante de medula óssea.

Os resultados evidenciaram que os usuários de TCTH que seguem as orientações são os que melhor se adaptam e compreendem a importância do cuidado que precisam seguir. Por outro lado, alguns usuários demonstraram resistência ao seguimento dos cuidados, como o uso de protetor solar e o uso de preservativo, entre outros. Essa situação reflete a fase exaustiva do pós-TCTH, onde o usuário precisa obedecer rigorosas orientações, cujo resultado, positivo ou negativo, se manifesta, geralmente, após um ano de TCTH. Tais aspectos precisam ser enfatizados nas orientações.

Salienta-se, que alguns usuários não assimilaram as orientações fornecidas durante a internação e no último dia na alta-hospitalar. Portanto, identifica-se a importância de avaliar o estado de atenção do usuário e de seu familiar/cuidador, enquanto estão sendo realizadas as orientações, para detectar se as mesmas foram entendidas, ou se precisam ser reforçadas. Sugere-se a realização de um *feedback* após a orientação, para que usuário e cuidador possam demonstrar o nível de compreensão percebida da orientação que lhes foi fornecida.

Destaca-se a valorização ao canal aberto ao usuário e ao cuidador, de forma contínua, dia e noite, com o Centro de Transplante, com possibilidade de contato para qualquer dúvida ou necessidade após a alta hospitalar, que pode ser por telefone, *e-mail*, *chats* de conversação ou outras mídias sociais.

Considera-se, então, que a adesão às orientações do enfermeiro, para o cuidado domiciliar do transplantado de medula óssea, depende da auto-organização, dinâmica e não-equilíbrio que emergem no ecossistema do usuário TCTH, aproveitando dos princípios ecossistêmicos, as estruturas dissipativas que surgem, no processo de recuperação no pós-transplante, gerando possibilidades de recuperação e sucesso no processo como um todo.

Recomenda-se incentivar o prosseguimento de estudos para explorar essa importante temática, como forma de aprimorar, cada vez mais, as orientações realizadas pelos enfermeiros, ao preparar o usuário de TCTH para a alta hospitalar e reinserir-se no seu ecossistema domiciliar.

REFERÊNCIAS

1. Organização Nacional de Transplantes -Espanña. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Mañana se celebra el Día Mundial del Donante de Médula Ósea. Gabinete de Prensa. Madrid (ES); 2016 [acesso 2017 Set 12]. Disponível em: http://medulaosea.ont.es/download/notas_de_prensa_y_comunicados/np%20d%3%ada%20mundial%20donante%20de%20m%c3%a9dula%20%c3%93sea_17%20septiembre%202016.pdf
2. Lima K, Bernardino E. O cuidado de enfermagem em unidade de transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas. *Texto Contexto Enferm.* [Internet] 2014 Out-Dez [acesso 2019 Mai 05]; 23(4):845-53. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/0104-07072014000440013>
3. Gholizadeh M, Delgoshaei B, Gorji HA, Torani S, Janati A. Challenges in patient discharge planning in the health system of Iran: a qualitative study. *Glob J Health Sci.* [Internet] 2016 [acesso 2018 Fev 17];8(6):168-78. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.5539/gjhs.v8n6p1685>
4. Zatoni DCP, Lacerda MR, Hermann AP, Gomes IB, Nascimento JD, Rodrigues JAP. Sugestões de orientações para alta de crianças no pós-transplante de células-tronco hematopoiéticas. *Cogitare Enferm.* [Internet] 2017 [acesso 2018 Jan 28];22(4):e50265. Disponível em: <http://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/50265/pdf>
5. Siqueira HCH, Thurow MRB, Paula SF, Zamberlan C, Medeiros AC, Cecagno D, et al. Health of human being in the ecosystem perspective. *J Nurs UFPE online.* [Internet] 2018; [acesso 2018 Jan 28];12(2):559-64. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.5205/1981-8963-v12i2a25069p559-564-2018>

6. Siqueira HCH, Nunes MHB, Pedroso VSM, Sampaio AD, Medeiros AC, Thurow MRB, et al. Support networks to user with chronic kidney disease in the ecosystemic perspective. *Rev Min Enferm*. [Internet] 2019 [acesso 2019 Mai 05];23:e-1169. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.5935/1415-2762>.
7. Pedroso VSM, Siqueira HCH, Andrade GB, Medeiros AC, Moura BR, Tolfo F. The nurse and the model of living of the renal transplanted user: seeking the quality of life. *J Res Fundam Care* 2019 [acesso 2019 Mai 05];11(1):241-7. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i1.241-247>
8. Zamberlan C, Medeiros AC de, Dei SJ, Siqueira HCH. Environment, health and nursing in the ecosystem context. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2013 [acesso 2018 Fev 17];66(4):603-6. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v66n4/v66n4a21.pdf>
9. Capra F, Luisi PL. A visão sistêmica da vida: uma concepção unificada e suas implicações filosóficas, políticas, sociais e econômicas. São Paulo, SP(BR): Cultrix; 2014.
10. Prigogine, I. Ciência, razão e paixão. São Paulo, SP(BR): Física; 2009.
11. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo, SP(BR): Edições 70; 2011.
12. Castro EAB, Andrade AM, Santos KB, Soares TC, Esterci LT. Autocuidado após o Transplante de Medula Óssea Autólogo no processo de cuidar pelo enfermeiro. *Rev Rene* [Internet]. 2013 [acesso 2018 Fev 17];13(5):1152-62. Disponível em: <http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/4126>
13. Nascimento JD, Lacerda MR, Girardon-Perlini NMO, Camargo TB, Gomes IM, Zatoni DCP. The experience of family care in transitional support houses. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2016 [acesso 2018 Jan 12];69(3):504-10. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690317i>
14. Martins ACS, Silva JG, Ferraz LM. Orientações de enfermagem na alta hospitalar. In: CONVIBRA – Congresso Virtual Brasileiro: Gestão, Educação e Promoção da Saúde. São Paulo; [Internet] 2013 [acesso 2018 Mar 17]. Disponível em: http://www.convibra.com.br/upload/paper/2013/70/2013_70_7857.pdf
15. Rocha V, Kalinke LP, Felix JVC, Mantovani MF, Maftun MA, Guimaraes PRB. Qualidade de vida de pacientes internados submetidos ao transplante de células-tronco hematopoiéticas. *Rev Eletr Enf* [Internet]. 2015 [acesso 2019 Mai 05];17(4):1-8. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.5216/ree.v17i4.36037>

NOTAS

ORIGEM DO ARTIGO

Extraído da tese - Cuidado Ecológico de Enfermagem ao Usuário de Transplante de Medula Óssea, apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande, no ano de 2018.

CONTRIBUIÇÃO DE AUTORIA

Concepção do estudo: Nunes SS, Siqueira HCH.

Coleta de dados: Nunes SS, Montesinos MJL.

Análise e interpretação dos dados: Nunes SS, Pedroso VSM, Tolfo F.

Discussão dos resultados: Pedroso VSM, Bick MA.

Redação e/ou revisão crítica do conteúdo: Pedroso VSM, Siqueira HCH.

Revisão e aprovação final da versão final: Nunes SS, Siqueira HCH.

APROVAÇÃO DE COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande, parecer 1.525.172, CAAE 53689216.1.0000.5324.

CONFLITO DE INTERESSES

Não há conflito de interesses.

HISTÓRICO

Recebido: 31 de agosto de 2018.

Aprovado: 07 de agosto de 2019.

AUTOR CORRESPONDENTE

Vanessa Soares Mendes Pedroso
vanessasoaresmendes@gmail.com