UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

FABIANE BIS CAETANO

Os modelos explicativos do transplante de células tronco-hematopoéticas na visão de um grupo de pacientes

RIBEIRÃO PRETO
2009

FABIANE BIS CAETANO

Os modelos explicativos do transplante de células tronco-hematopoéticas na visão de um grupo de pacientes

Dissertação apresentada a Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Enfermagem Fundamental.

Área de Concentração: Enfermagem Fundamental

Orientador: Profª Drª Márcia Maria Fontão Zago

RIBEIRÃO PRETO
2009

FICHA CATALOGRÁFICA

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL, OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Catalogação da Publicação

Serviço de Documentação em Enfermagem

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

Caetano, Fabiane Bis.
Os modelos explicativos do transplante de células tronco-hematopoéticas na visão de um grupo de pacientes / Fabiane Bis Caetano; orientador Márcia Maria Fontão Zago - Ribeirão Preto, 2009.
154 f.

Dissertação de Mestrado apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, 2009.

1. Cultura. 2.Transplante de Medula Óssea. 3. Doenças Hematológicas. 4. Neoplasias. 5. Enfermagem.

FOLHA DE APROVAÇÃO

Caetano, Fabiane Bis

Os modelos explicativos para o transplante de células tronco hematopoéticas na visão de um grupo de pacientes.

Dissertação apresentada a Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Enfermagem Fundamental.

Aprovado em:

Banca Examinadora

Prof. Dr.: _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr.: _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr.: _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

Aos pacientes que realizam tratamento no Hospital de Câncer de Barretos – Fundação Pio XII. O exemplo de luta pela vida e a esperança em seus olhos me encorajam e impulsionam a buscar meus ideais.

AGRADECIMENTOS

*À **Deus**, por conceder-me sabedoria em todos os momentos percorridos no caminho para a elaboração deste trabalho.*

*Aos meus pais, **Eliane** e **Flávio**, pela dedicação, incentivo e amor incondicionais dispensados aos seus filhos. Vocês acreditam em mim e isto me faz ir além.*

*Aos meus **familiares,** pelo carinho e apoio.*

*À você **Urias**, que esteve presente em todos os momentos, me encorajando e compreendendo.*

*À você, **Profª. Drª. Márcia Maria Fontão Zago**, pela disposição em ensinar-me e permitir a conquista de mais um degrau em minha vida pessoal e profissional.*

*À **Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP**, aos docentes e em especial aos componentes da banca examinadora, pela oportunidade e contribuições para o meu aperfeiçoamento profissional.*

*Ao **Hospital de Câncer de Barretos – Fundação Pio XII**, pela oportunidade de realizar este trabalho.*

*Aos queridos **Dr. Eduardo J. de A. Paton, Dr. Gilberto F. Colli, Drª. Iara Z. Gonçalves e Dr. Nelson S. de Castro**, pelo incentivo e contribuições a este trabalho.*

*Às **enfermeiras** das Unidades de Internação e Ambulatórios de Hematologia e TMO, pelo apoio e colaboração.*

*Aos **amigos técnicos e auxiliares de enfermagem** das Unidades de Internação e Ambulatórios de Hematologia e TMO, pelo exemplo do cuidado humanizado aos doentes.*

De tudo, ficaram três coisas: a certeza de que estamos sempre começando, a certeza de que preciso continuar e a certeza de que seremos interrompidos antes de terminar. Portanto, devemos: fazer da interrupção um caminho, da queda um passo de dança, do medo uma escada, do sonho uma ponte e da procura um encontro.

(Fernando Pessoa)

RESUMO

CAETANO, F. **Os modelos explicativos para o transplante de células tronco-hematopoéticas na visão de um grupo de pacientes**. 2009. 154 f. Dissertação (Mestrado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

A pessoa com distúrbios hematológicos demonstra desarranjos físicos, emocionais e sociais. Assim, atuar nesta área é estar disposta a cuidar do indivíduo, percebendo e intervindo precocemente nas alterações manifestadas. Os tratamentos para as patologias hematológicas podem ser feitos pela radioterapia, quimioterapia e o transplante de células tronco hematopoéticas (TCTH). Na maioria dos casos, a combinação destas modalidades terapêuticas faz-se necessária para o alcance do controle da doença. Após ser submetido à quimioterapia e/ou radioterapia o paciente é encaminhado para o TCTH almejando-se a cura. Estes tratamentos são altamente agressivos, acarretando prejuízos em todas as dimensões da vida do doente. A compreensão da trajetória da pessoa acometida por uma doença, desde o início dos sinais e sintomas até as perspectivas para o futuro, identificando suas idéias e condutas na luta pela sobrevivência, parte do entendimento do contexto sociocultural em que está inserida. Nessa perspectiva, o objetivo deste estudo foi identificar os modelos explicativos (MEs) para o TCTH alogênico aparentado, na visão de um grupo de pacientes. Para o seu alcance, estabelecemos como base teórica a antropologia médica, o método do estudo de caso qualitativo e a técnica de análise de conteúdo indutivo. Participaram deste estudo 11 pacientes, sendo três com leucemia mielóide aguda, quatro com leucemia mielóide crônica, dois com leucemia linfóide aguda e dois com anemia aplástica grave. As seis mulheres e os cinco homens formam um grupo de adultos em idade produtiva e suas características sociais mostram que são pessoas oriundas da classe social popular. Realizamos entrevistas semi-estruturadas, norteada por questões que integram a construção dos modelos explicativos. Posteriormente compilamos cada uma das entrevistas e seguimos para a análise de dados que se realizou em duas etapas. Reunimos as entrevistas e após várias leituras elencamos as categorias temáticas: da trajetória da doença ao tratamento especializado, os sentidos dados à doença e aos tratamentos, o lidar com a doença e os tratamentos e a vida após os tratamentos. Por estas categorias apreendemos os diversos elementos constitutivos dos modelos explicativos do adoecer e do submeter-se ao TCTH alogênico, onde evidenciamos a influência da cultura em que estão inseridos os participantes. Os entrevistados retrataram os sinais e sintomas da doença, a percepção do estar doente e suas causas, a difícil busca pela assistência à saúde, os tratamentos caseiros, a necessidade das terapêuticas, a existência de um doador compatível, as complicações e suas consequências, as dificuldades financeiras, os cuidados e as mudanças no modo de vida após os tratamentos e as perspectivas de futuro. Concluímos que a cultura é um sistema de referência para as pessoas de um grupo social, que fornece formas de pensar e agir sobre uma determinada situação ou evento. Evidenciamos exemplos da trajetória percorrida pelos participantes em busca da cura, almejando instigar os profissionais da saúde, em especial à equipe de enfermagem, que cuidam destes pacientes a olhá-los em todas as suas dimensões da vida, desejando um cuidado integral e diferenciado, integrando

conhecimentos culturais ao modelo biomédico.

Palavras-chaves: Cultura; Transplante de Medula Óssea; Doenças Hematológicas; Neoplasias; Enfermagem.

ABSTRACT

CAETANO, F. **Explanatory models for hematopoietic stem cell transplantation according to a group of patients**. 2009. 154 p. Thesis (Masters). University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing, Ribeirão Preto, 2009.

People with hematologic disorders face physical, emotional and social alterations. Thus, acting in this area means to be willing to care for the individual, precociously perceiving and intervening in the revealed changes. Hematologic pathologies can be treated by radiotherapy, chemotherapy and hematopoietic stem cell transplantation (HSCT). In most cases, the combination of these types of therapy is needed to control the disease. After undergoing chemotherapy and/or radiotherapy the patient is subject to HSCT, aiming the cure. These treatments are highly aggressive, causing damages in all dimensions of patients' lives. Understanding patients' sociocultural context is necessary to comprehend the trajectory of someone affected by a disease, since the beginning of the signs and symptoms up to the perspectives for the future, identifying their ideas and behaviors in the fight for survival. In this way, this study aimed to identify the explanatory models (EMs) for allogeneic HSCT of related donors, in the view of a group of patients. In order to achieve this, the medical anthropology, the qualitative case study method and the inductive content analysis technique were established as theoretical bases. Eleven patients participated in the study, three with acute myeloid leukemia, four with chronic myeloid leukemia, two with acute lymphoid leukemia and two with severe aplastic anemia. The six women and five men are adults at reproductive age and their social characteristics show they are from the lower social class. Semi-structured interviews guided by questions that are part of the construction of the explanatory models were carried. Afterwards the interviews were compiled and analyzed in a two-phase data analysis. Interviews were gathered and after several readings, the following thematic categories were listed: from the trajectory of the disease to specialized treatment, the meanings given to the disease and treatments, dealing with the disease and treatments, and life after treatments. Different elements of the explanatory models of becoming ill and undergoing allogeneic HSCT emerged from these categories. The influence of participants' cultural context was evidenced. Interviewed subjects reported the signs and symptoms of the disease, the perception of being ill and its causes, the difficult search for health care, home treatments, the need of medications, the existence of a compatible donor, complications and their consequences, the financial difficulties, care and changes in the lifestyle after treatments and the perspectives of future. It is concluded culture is a reference system to people from a social group, which provides ways of thinking and acting about a certain situation or event. Examples of the trajectory followed by the participants in the search for care is evidenced, aiming to motivate health professionals, specially from the nursing team, who delivery care to these patients, to look them in all dimensions of their lives, to provide a comprehensive and differentiated care, integrating cultural knowledge to the biomedical model.

Key words: Culture; Bone Marrow Transplantation; Hematologic Diseases; Neoplasms; Nursing.

RESUMEN

CAETANO, F. **Los modelos explicativos para el transplante de células madre hematopoyéticas en la visión de un grupo de pacientes**. 2009. 154 h. Disertación (Maestría). Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

La persona con disturbios hematológicos demuestra desarreglos físicos, emocionales y sociales. Así, actuar en esta área es estar dispuesto a cuidar del individuo, percibiendo e interviniendo precozmente en las alteraciones manifestadas. Los tratamientos para las patologías hematológicas pueden ser hechos por radioterapia, quimioterapia y el trasplante de células madre hematopoyéticas (TCMH). En la mayoría de los casos, es necesaria la combinación de estas modalidades terapéuticas para se alcanzar el control de la enfermedad. Después de ser sometido a la quimioterapia y/o radioterapia el paciente es encaminado para el TCMH, con vistas a la cura. Estos tratamientos son altamente agresivos, acarreando prejuicios en todas las dimensiones de la vida del enfermo. La comprensión de la trayectoria de la persona acometida por una enfermedad, desde el inicio de las señales y síntomas hasta las perspectivas para el futuro, identificando sus ideas y conductas en la lucha por la sobrevivencia, depende del entendimiento del contexto sociocultural en que está insertada. En esa perspectiva, ese estudio tuvo como objetivo identificar los modelos explicativos (MEs) para el TCMH alogénico emparentado, en la visión de un grupo de pacientes. La antropología médica, el método de estudio de caso cualitativo y la técnica de análisis de contenido inductivo fueron establecidos como base teórica. Participaron del estudio 11 pacientes, siendo tres con leucemia mieloide aguda, cuatro con leucemia mieloide crónica, dos con leucemia linfoide aguda y dos con anemia aplásica grave. Las seis mujeres y los cinco hombres forman un grupo de adultos en edad productiva y sus características sociales muestran que son personas de la clase social popular. Fueron realizadas entrevistas semi-estructuradas, guiadas por cuestiones que integran la construcción de los modelos explicativos. Posteriormente cada una de las entrevistas fue compilada y se procedió el análisis de datos, realizado en dos etapas. Las entrevistas fueron reunidas y después de leídas diversas veces fueron enlistadas las categorías temáticas: de la trayectoria de la enfermedad al tratamiento especializado, los sentidos dados a la enfermedad y a los tratamientos, el lidiar con la enfermedad y los tratamientos y la vida después de los tratamientos. Por esas categorías se comprendió los diversos elementos constitutivos de los modelos explicativos del adolecer y del someterse al TCMH alogénico, donde se evidencia la influencia de la cultura en que están insertados los participantes. Los entrevistados retrataron las señales y los síntomas de la enfermedad, la percepción del estar enfermo y sus causas, la difícil búsqueda por la atención a la salud, los tratamientos caseros, la necesidad de las terapéuticas, la existencia de un donador compatible, las complicaciones y sus consecuencias, las dificultades financieras, los cuidados y los cambios en el modo de vida después de los tratamientos y las perspectivas de futuro. Se concluye que la cultura es un sistema de referencia para las personas de un grupo social, que provee formas de pensar y agir sobre una determinada situación o evento. Se evidencian ejemplos de la trayectoria recurrida por los participantes en la búsqueda de la cura, anhelando instigar los profesionales de la

salud, en especial al equipo de enfermería, que cuidan de estos pacientes, a les mirar en todas las dimensiones de su vida, deseando un cuidado integral y diferenciado, integrando conocimientos culturales al modelo biomédico.

Palabras clave: Cultura; Trasplante de Médula Ósea; Enfermedades Hematológicas; Neoplasias; Enfermería.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Descrição da diferenciação celular. Fonte: Associação da Medula Óssea (AMEO) (2008) 31

Figura 2 – Processo de hematopoese. Fonte: Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (ABRALE) (2008) 31

Figura 3 – Medula óssea e diferenciação celular. Fonte: AMEO (2008) ... 31

Figura 4 – Localização da medula óssea. Fonte: Praia da Claridade (Portugal) (2008) 31

Figura 5 – Apresentação da hemácia ou glóbulo vermelho. Fonte: AMEO (2008) 32

Figura 6 – Apresentação da formação do coágulo após a ativação da plaqueta. Fonte: AMEO (2008) 34

Figura 7 – Apresentação do glóbulo branco do tipo neutrófilo. Fonte: JUNIOR (2008) 35

Figura 8 – Apresentação do glóbulo branco do tipo monócito. Fonte: JUNIOR (2008) 36

Figura 9 – Apresentação do glóbulo branco do tipo eosinófilo. Fonte: JUNIOR (2008) 36

Figura 10 – Apresentação do glóbulo branco do tipo linfócito. Fonte: JUNIOR (2008) 37

Figura 11 – Apresentação do glóbulo branco do tipo basófilo. Fonte: JUNIOR (2008) 38

Figura 12 – Representação do ciclo celular. Fonte: Portal São Francisco (2008). Representação do ciclo celular. Fonte: Portal São Francisco (2008) 50

Figura 13 – Descrição do ciclo celular. Fonte: JANSSEN-CILAG (2008) ... 51

Figura 14 – As principais complicações precoces do transplante de CTH em relação ao tempo de aparecimento. Fonte: ORTEGA (2004) 60

Figura 15 – Modelos explicativos populares, rede semântica e procura pelo cuidado à saúde. Fonte: Kleinman (1980) p. 108 71

Figura 16 – Dinâmicas de interações entre MEs médico-paciente. Fonte: Kleinman (1980) p. 112 73

LISTA DE QUADRO

Quadro 1 – As características sociais dos participantes, diagnóstico e tempo de transplante. Barretos 2008/2009 94

LISTA DE SIGLAS

AAG	Anemia Aplástica Grave
ABRALE	Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia
AMEO	Associação da Medula Óssea
CMV	Citomegalovírus
CTH	Células Tronco-Hematopoéticas
DECH	Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro
DM	Diabetes Mellitus
DNA	Ácido Desoxirribonucléico
ECQ	Estudo de Caso Qualitativo
EERP/USP	Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
EPIs	Equipamentos de Proteção Individual
EUA	Estados Unidos da América
FAB	Grupo Franco-Americano Britânico
FAMEMA	Faculdade de Medicina de Marília
GECA	Gastroenterocolite Aguda
GVHD	Graft-versus-host disease
HEPA	High Efficiency Particulate Air
HLA	Antígeno Leucocitário Humano
HTLV I e II	Vírus T-linfotrópicos Humanos tipo I e tipo II
ILD	Infusão de Linfócitos do Doador
INCA	Instituto Nacional de Câncer
INCA/MS	Instituto Nacional de Câncer/Ministério da Saúde
LLA	Leucemia Linfóide Aguda
LMA	Leucemia Mielóide Aguda
LMC	Leucemia Mielóide Crônica
ME	Modelo Explicativo
MEs	Modelos Explicativos
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
RC	Remissão Completa
RCBP	Registros de Câncer de Base Populacional
RNA	Ácido Ribonucléico
SESMT	Serviço Especializado em Segurança, Higiene e Medicina do Trabalho
SIDA	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
SIM	Sistema de Informação sobre Mortalidade
SNC	Sistema Nervoso Central
SOS	Síndrome de Obstrução Sinusoidal
SUS	Sistema Único de Saúde
SVS/MS	Secretaria de Vigilância à Saúde/Ministério da Saúde
TBI	Irradiação Corporal Total
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TCTH	Transplante de Células Tronco-Hematopoéticas
TFD	Tratamento Fora de Domicílio

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	**18**
2 REVISÃO DA LITERATURA	**24**
2.1 O câncer: uma visão geral	25
2.2 Conceitos gerais da hematopoese e das doenças hematológicas e onco- hematológicas	30
2.3 Os tratamentos para as doenças hematológicas e onco-hematológicas: a quimioterapia antineoplásica e o transplante de células tronco-hematopoéticas	49
2.3.1 A quimioterapia antineoplásica	49
2.3.2 O transplante de células tronco-hematopoéticas	57
2.4 O ser acometido pelo câncer: o impacto da doença	61
2.4.1 A cultura do câncer e sua influência no enfrentamento da doença	61
3 OBJETIVOS	**65**
3.1 Objetivo geral	66
3.2 Objetivos específicos.....	66
4 REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO	**67**
4.1 A antropologia médica	68
4.2 A abordagem metodológica	74
5 OPERACIONALIZAÇÃO DO ESTUDO	**77**
5.1 Os aspectos éticos da pesquisa	78
5.2 O local do estudo	78
5.3 Os participantes da pesquisa	80
5.4 A coleta de dados	81
5.5 A análise dos dados.....	82
6 RESULTADOS E DISCUSSÕES	**84**
6.1 Relatos dos casos	85
6.2 Da trajetória da doença ao tratamento especializado	95
6.3 Os sentidos dados à doença e aos tratamentos	104

6.4 O lidar com a doença e os tratamentos	119
6.5 A vida após os tratamentos.....	129
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	**136**
REFERÊNCIAS	**142**
APÊNDICES.....	**150**
ANEXOS.....	**155**

1 Introdução

Durante minha experiência na área da enfermagem, em especial na onco-hematologia, o contato diário com indivíduos acometidos pelo câncer proporcionou-me conhecê-los e acompanhá-los durante as etapas da descoberta da doença, tratamentos, complicações em decorrência da doença e/ou tratamentos, recidiva ou refratariedade e morte.

A pessoa com câncer demonstra desarranjos físicos, emocionais e sociais. Assim, entendo que atuar nesta área é estar disposta a cuidar do indivíduo, percebendo e intervindo precocemente nas alterações manifestadas. O enfermeiro pode realizar um cuidado ímpar a estas pessoas, no acompanhamento das fases de diagnóstico, tratamento e reabilitação, oferecendo cuidados terapêuticos eficazes.

Estudar a experiência do paciente portador de neoplasia é um desafio e uma gratificação. O indivíduo e familiar acometidos pelo câncer passam por um vendaval em suas vidas, ocasionando um descompasso físico, emocional e social. Não importa se forem ricos ou pobres, velhos ou novos e brancos ou negros. O câncer não bate à porta e não pede licença para entrar em nossas vidas.

Os profissionais da saúde que cuidam destes pacientes devem ser tecnicamente e cientificamente qualificados para realizar um cuidado diferenciado e se faz imprescindível estarem emocionalmente preparados para oferecerem suporte além da dimensão física aos doentes e cuidadores.

Durante a graduação realizada na Faculdade de Medicina de Marília (FAMEMA) tive a oportunidade de ter minha primeira aproximação com o paciente oncológico. Senti-me comovida e despertada pelo desejo de estudar sobre o câncer e compreender suas conseqüências tanto para a pessoa como para sua família.

Realizei um estágio no Hemocentro da FAMEMA, onde pude conhecer e acompanhar um paciente acometido por uma doença onco-hematológica em tratamento e que aguardava uma oportunidade para ser submetido ao Transplante de Células Tronco-Hematopoéticas (TCTH). Nesta ocasião pude me aproximar da área da Onco-hematologia, a qual seguiria mais adiante em minha carreira profissional.

No último ano da faculdade uma pessoa muito especial e importante para a minha família foi acometida por uma recidiva de câncer, meu avô. Diante desse fato triste e arrasador, minha família se uniu para suportar a perda e enfrentar todas as dificuldades advindas do processo doloroso da doença e separação deste ente querido. Prestei cuidados a ele e pude me aproximar ainda mais do cenário do

câncer e firmar minha escolha pela especialização em oncologia.

Ao término da faculdade realizei o Curso de Especialização em Enfermagem Modalidade Residência em Hematologia na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP/USP). Dentre os estágios realizados neste curso, no segundo ano, pude aprofundar meus conhecimentos na área de Hematologia, a qual me reaproximou da oncologia, na subárea da Onco-hematologia. Conheci e atuei nos serviços de: Hemonúcleo, Ambulatório de Quimioterapia, Unidade de Internação de Hematologia e Unidade de Transplante de Medula Óssea.

Desejei procurar exercer minha profissão nesta área e assim estou atuando há cinco anos no Hospital de Câncer de Barretos – Fundação Pio XII.

Desenvolvi atividades assistenciais durante aproximadamente quatro anos nas Unidades de Internação de Hematologia e Transplante de Medula Óssea. As populações destas unidades são de pacientes que tiveram o diagnóstico de câncer ou de uma doença hematológica e internam pela primeira vez, internações devido a complicações relacionadas à doença e/ou tratamentos e para a realização do TCTH.

Atualmente desenvolvo atividades de coordenação e assistenciais nos Ambulatórios de Hematologia e Transplante de Medula Óssea do Hospital de Câncer de Barretos – Fundação Pio XII.

Em contato com os profissionais desta instituição, fui indicada para realizar na EERP/USP o Curso de Especialização de Enfermagem em Oncologia, onde pude aprofundar os conhecimentos na área de oncologia. Durante esse curso fui desafiada a desenvolver mais uma etapa em minha vida: a Pós-Graduação – nível Mestrado.

Nesta etapa proponho estudar o impacto na vida de pessoas com doenças hematológicas e onco-hematológicas, submetidas ao TCTH alogênico aparentado. Este grupo necessita freqüentar, após a alta hospitalar, o Hospital Dia diariamente e apresentam maiores prejuízos físicos, emocionais e sociais, fatos que me impulsionaram a focalizá-los.

A alteração biológica decorre da agressividade da doença e das conseqüências físicas deixadas ao longo do tratamento; já o descompasso psicológico é arrasador. Ser informado sobre a doença, que ainda nos dias de hoje carrega o estigma de morte, leva a pessoa, na maioria dos casos, ao desespero, a

solidão, a raiva e a busca de entender o que está acontecendo ao seu redor.

A família, ou núcleo de apoio social precisa estar consciente do seu papel e se responsabilizar enquanto auxiliadora em todas as fases da doença e dos tratamentos. Porém, a família também manifesta sofrimentos e temores, sendo muitas vezes importante em primeiro lugar, ou concomitantemente, oferecer suporte ao cuidador.

Diante deste contexto, acompanho pacientes que se submeteram ao TCTH alogênico aparentado, com doenças hematológicas, como a Anemia Aplástica Grave (AAG); e neoplasias hematológicas, como linfomas, mielomas, diversos tipos de leucemias e tumores sólidos. Estas patologias os obrigam a um regime de tratamento longo e agressivo, com efeitos físicos debilitantes, às vezes incapacitantes ou sem resposta satisfatória, podendo evoluir para o óbito.

Percebo todos estes agravos e participo deste cenário abarcado de vitórias e derrotas. Quando me decidi pelo mestrado optei por conhecer, de modo mais aprofundado, a vida de pessoas com doenças hematológicas e onco-hematológicas, que se submeteram ao TCTH. Escolhi os pacientes com: AAG, Leucemia Mielóide Aguda (LMA), Leucemia Mielóide Crônica (LMC) e Leucemia Linfóide Aguda (LLA). Estas patologias são agressivas aos indivíduos, pois há a necessidade de tratamentos longos e debilitantes, como a quimioterapia e/ou radioterapia e o TCTH.

Estas patologias apresentam algumas semelhanças quanto à fisiopatologia, manifestações clínicas e tratamentos. Todas culminam com a realização preferencialmente do TCTH alogênico aparentado pela possibilidade de cura que este oferece. Assim, pretendemos conhecer o indivíduo abordando aspectos da trajetória da doença, a busca pelo tratamento especializado, os sentidos dados à doença, o lidar com a doença e tratamentos e a vida após os tratamentos.

A maioria das patologias inicia o tratamento com ciclos de quimioterapias que consistem na administração de drogas quimioterápicas agressivas que vão destruir tanto as células doentes (leucêmicas ou não funcionantes) como as sadias e, por conseguinte, causar sérios efeitos colaterais, por exemplo: mielossupressão, náuseas e vômitos, alopecia, emagrecimento e alteração da auto-imagem. A mielossupressão é a condição mais agressiva, ocasiona séria pancitopenia, caracterizada pela redução de todas as linhagens de células sangüíneas, podendo levar a pessoa ao óbito.

Afirmo que atuar nesta área é gratificante pessoalmente e profissionalmente e as ações de cuidados prestadas pela equipe de saúde devem ser desenvolvidas em equipe multiprofissional, garantindo um cuidado holístico ao paciente e cuidador.

Destaco as ações da equipe de enfermagem que desempenha um papel significativo no cuidado intensivo e diretamente prestado ao paciente e cuidador. O sucesso dos tratamentos dependerá da evolução clínica do paciente durante a realização dos tratamentos, da prestação de cuidados realizadas pela equipe de saúde treinada e especializada e do seguimento, pelo paciente e cuidador, das orientações fornecidas pela equipe multiprofissional durante a internação e após a alta hospitalar.

Diante do exposto, através deste estudo pretendemos responder alguns questionamentos advindos da prática diária com estes pacientes, como por exemplo: O que é ter uma patologia hematológica ou onco-hematológica e se submeter aos tratamentos? Quais os desafios? Quais os acometimentos que se passam com estes pacientes, em toda a sua estrutura de vida? Como este processo é enfrentado?

Este trabalho tem como foco compreender a trajetória da pessoa acometida por uma doença hematológica ou onco-hematológica, que se submeteu ao TCTH alogênico aparentado, desde o início dos sinais e sintomas até as perspectivas para o futuro, identificando suas idéias e condutas na luta pela sobrevivência, buscando respostas e confrontações com a realidade que vivencio.

Acreditamos que este estudo possa ser uma ferramenta útil aos profissionais que atuam em unidades de cuidados especializados a pacientes hematológicos e onco-hematológicos, em especial a equipe de enfermagem. Pretendemos fornecer exemplos da trajetória percorrida pelo paciente em busca da cura, instigando os profissionais a olharem estes indivíduos em todas as suas dimensões da vida, desejando um cuidado integral e diferenciado às pessoas acometidas por estas doenças.

Para tanto, o seu objetivo é o de identificar o modelo explicativo (ME) para o TCTH alogênico aparentado, na visão de um grupo de pacientes acometidos por doenças como: AAG, LMA, LMC e LLA, que realizam tratamento no Hospital de Câncer de Barretos – Fundação Pio XII.

Frente ao objeto e objetivo, o estudo seguirá os pressupostos da

antropologia médica e do estudo de caso qualitativo.

2 Revisão da Literatura

Nesta revisão da literatura selecionamos temas referentes ao câncer, apresentando pontos importantes com relação a sua fisiopatologia, dados estatísticos e os tratamentos necessários. Em seguida, fazemos uma explanação sobre as patologias dos participantes, onde apresentamos os seguintes assuntos: definição, etiologia, epidemiologia, manifestações clínicas e tratamentos.

Descrevemos sobre como é adoecer pelo câncer ressaltando alguns aspectos psicoemocionais do indivíduo acometido pela doença. Destacamos a influência da cultura em que está inserido este indivíduo e sua comunidade, no modo como enfrentará as fases compreendidas desde o descobrimento da doença à realização dos tratamentos propostos.

2.1 O câncer: uma visão geral

A implementação das ações nacionais voltadas para a prevenção e controle do câncer depende diretamente das atividades relacionadas à vigilância que são realizadas com base nas informações obtidas através dos Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP). Estes são supervisionados pelo Instituto Nacional de Câncer/Ministério da Saúde (INCA/MS) e Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM), do Ministério da Saúde (MS), centralizado nacionalmente pela Secretaria de Vigilância à Saúde/Ministério da Saúde (SVS/MS). A partir destas informações, desde 1995, o Instituto Nacional de Câncer (INCA) estima e publica anualmente a incidência de câncer que tem sido um recurso indispensável para o planejamento destas ações (INCA, 2006).

As prioridades da política de controle de câncer no Brasil devem ser estabelecidas com base no perfil de morbidade e mortalidade dos diversos estados e municípios do país, o qual varia amplamente de região para região. Com a disponibilização de estimativas de casos incidentes de câncer, segundo as localizações primárias, são oferecidas informações epidemiológicas fundamentais para o planejamento de ações de promoção à saúde, detecção precoce e de atenção oncológica em todos os níveis de atenção à saúde (INCA, 2006).

De acordo com as estimativas do INCA (2007), no ano de 2005 houve 7,6 milhões de morte por câncer de um total de 58 milhões de mortes ocorridas no mundo. O câncer representou 13% de todas as mortes. Os tipos de câncer com

maior mortalidade foram: pulmão (1,3 milhão); estômago (cerca de um milhão); fígado (662 mil); cólon (655 mil) e mama (502 mil).

Estima-se que em 2020 o número de casos novos anuais seja da ordem de 15 milhões e cerca de 60% destes novos casos ocorrerão nos países em desenvolvimento e pelo menos um terço destes poderia ser prevenido (INCA, 2007).

As informações apontadas pelo INCA (2007) mostram que para os anos de 2008 e 2009 são esperados 231.860 casos novos para o sexo masculino e 234.870 para o sexo feminino. Estima-se que o câncer de pele do tipo não melanoma será o mais incidente na população brasileira com 115 mil casos novos, seguido pelos tumores de próstata e mama feminina, ambos com mais de 49 mil casos novos, pulmão (27 mil), cólon e reto (27 mil), estômago (22 mil) e colo do útero (19 mil).

Segundo as estimativas do INCA (2007) os tumores mais incidentes para o sexo masculino serão devido ao câncer de pele não melanoma (56 mil), próstata (49 mil), pulmão (18 mil), estômago (14 mil), cólon e reto (12 mil). Já para o sexo feminino destacam-se os tumores de pele não melanoma (59 mil), mama (49 mil), colo do útero (19 mil), cólon e reto (14 mil) e pulmão (nove mil).

A distribuição dos casos novos de câncer segundo a localização primária é bem heterogênea entre estados e capitais do país. Isto é evidente ao se observar a representação espacial das diferentes taxas brutas de incidência. As regiões Sul e Sudeste, de uma maneira geral, apresentam as maiores taxas, enquanto as regiões Norte e Nordeste mostram as menores taxas e as da região Centro-Oeste apresentam um padrão intermediário (INCA, 2007).

Pode-se inferir que nestas regiões, em que o índice de câncer é maior, há um maior desenvolvimento técnico-científico contribuindo para o diagnóstico acurado e grandes possibilidades de tratamento, além de receberem as populações de outras regiões, pois, nota-se que nestas há falta de profissionais da saúde especializados em oncologia e pouco desenvolvimento técnico-científico.

As estimativas de casos novos de câncer para os anos de 2008/2009 apontam um número de 466.730 neoplasias e as leucemias ocuparão o 9º lugar com 9.540 casos novos. Destes haverá no sexo masculino 5.220 casos e no feminino 4.320 casos. Os Estados mais acometidos serão: São Paulo, 2.530 casos; Rio de Janeiro e Minas Gerais, 960 casos; Rio Grande do Sul, 810 casos e Paraná, 630 casos.

O câncer comporta uma classe de doenças caracterizadas pelo crescimento descontrolado de células aberrantes. O comportamento clínico das células cancerosas é freqüentemente refletido por aberrações biológicas, como mutações genéticas, translocações cromossômicas, expressão de características fetais, bem como pela secreção inapropriada de hormônios ou enzimas. Todos os cânceres invadem ou metastatizam, porém, cada tipo exibe características biológicas e clínicas singulares que têm de ser avaliadas para uma abordagem apropriada do seu diagnóstico e tratamento (SIMONE, 2001).

Simone (2001) refere que uma neoplasia pode surgir em decorrência de uma ampla série de agentes que sensibilizam as células, tornando-as defeituosas, com crescimento e proliferação descontrolados. Sendo assim, a via comum final, praticamente em todos os casos, consiste numa genética celular que converte uma célula bem comportada do corpo em uma destrutiva, que não responde aos estímulos e equilíbrios habituais de uma comunidade normal de células.

Acrescenta que os promotores (oncogenes) são genes relacionados ao desenvolvimento de tumores, malignos ou benignos, desencadeando o processo de doença e os genes supressores desempenham um papel de controladores na formação e diferenciação celular, assim, qualquer desarranjo em um ou outro, pode levar a uma regulação anormal da produção celular. Certas substâncias químicas, como o benzeno a as nitrosaminas; vários agentes físicos como a radiação gama e ultravioleta e os agentes biológicos como o vírus Epstein-Barr e da hepatite, contribuem para a carcinogênese em determinadas circunstâncias. Existem ainda evidências de determinados fatores dietéticos à carcinogênese, tais como, dieta hipercalórica, pobre em fibras, leguminosas e frutas.

Neste estudo buscamos em Simone (2001) informações que um tumor atinge o seu tamanho clinicamente detectável quando contém cerca de 10^9 células, pesando aproximadamente um grama e ocupando um volume de cerca de um mililitro. Quando o tumor atinge uma faixa clinicamente evidente tende a crescer mais lentamente. Com o aumento do seu tamanho supera o seu próprio suprimento sangüíneo, atinge as fronteiras anatômicas e responde a uma regulação por retro-alimentação. As células tumorais apresentam uma fase inicial de crescimento inaparente ou lento, seguida de crescimento exponencial. A seguir o crescimento diminui, quando as produções de novas células e as mortes celulares se tornam quase iguais, apresentando uma superpopulação com suprimento nutricional

inadequado.

Pelo exposto nota-se que devido ao crescimento lento e inicial das células cancerosas pode-se inferir a necessidade da adoção de um estilo saudável de vida e a realização de exames médicos periódicos. Os diagnósticos precoces podem prevenir alguns tipos de cânceres auxiliando na tomada de decisões apropriadas para o devido controle da doença e até a obtenção da cura.

Omenn (2001) argumenta que a redução da exposição a agentes carcinogênicos de todas as fontes ambientais constitui uma abordagem complementar e que as seguintes medidas podem contribuir para o controle e prevenção do câncer: prevenção e interrupção do fumo, moderação no consumo de álcool, adoção de uma dieta balanceada e rica em fibras, com frutas e leguminosas, incorporação na rotina diária de atividades físicas e redução da exposição ambiental e ocupacional a substâncias químicas carcinogênicas, agentes físicos e agentes infecciosos.

O tratamento do câncer pode ser feito pela cirurgia, radioterapia, quimioterapia e o TCTH. Em muitos casos é necessário combinar essas modalidades, exigindo uma equipe de saúde especializada, engajada no tratamento individual e holístico do paciente e da sua família/cuidador.

A cirurgia é a mais antiga, definitiva e crucial no estabelecimento da extensão do tumor, quando este se localiza em condições anatômicas favoráveis. Para muitos tumores sólidos, somente a cirurgia é inadequada se já houver disseminação local ou distante do tumor. São necessárias consideráveis habilidades e experiências cirúrgicas para abordar um tumor que pode ou não ser ressecável, obter margens livres e conseguir o tecido necessário sem causar disseminação adicional (OMENN, 2001).

Schaberle e Silva (2008) mencionam a radioterapia como uma modalidade terapêutica para o câncer. Referem que o objetivo final desta modalidade é destruir as células tumorais, cuidando e evitando danos aos tecidos vizinhos e sadios.

Dow et al.[1] (1997 apud MUNIZ, 2008, p. 34) e Bruner, Higgs e Haas (2001) discorrem sobre os efeitos colaterais da radioterapia do tipo teleterapia. Mencionam que os efeitos são manifestados na região em que se está irradiando e

[1] DOW, K.H., BUCHOLTZ, J.D., IWAMOTO, R.R., FIELER, V.K., HILDERLEY, L.J. **Nursing care radiation oncology**. 2.ed. Philadelphia: W.B. Saunders, 1997. p. 447.

podem ser potencializados se for acrescentada outra terapia, por exemplo, a quimioterapia. A toxicidade dependerá de vários fatores: a localização e o volume do tumor, a dose utilizada, o local irradiado e o estado geral do paciente. As seguintes reações, que se manifestam na segunda semana de tratamento, são comuns aos pacientes em tratamento radioterápico: fadiga, reação na pele e inapetência.

A terapia quimioterápica, de acordo com Omenn (2001), é o tratamento sistêmico escolhido na maioria dos tipos de cânceres. Consiste em uma combinação de fármacos que destroem mais células devido às diferentes fases de maturação e divisão celular; além dos mecanismos de ação diferir entre os agentes quimioterápicos, embora a lesão do ácido desoxirribonucléico (DNA) seja a via comum final.

A toxicidade, segundo o autor, varia de acordo com os protocolos escolhidos e as condições clínicas do paciente. A mielossupressão e os distúrbios gastrointestinais constituem os efeitos mais comuns. A quimioterapia é utilizada: 1) como tratamento definitivo, tal como em alguns casos de leucemias e linfomas; 2) como uma forma principal de tratamento, por exemplo, para o câncer testicular e no sarcoma de Ewing e 3) como adjuvante para outra modalidade, como amputação para osteossarcoma ou ressecção cirúrgica para câncer de mama ou do intestino. Já O TCTH é utilizado para trocar a medula óssea doente e substituí-la por uma saudável.

Silveira (2003) argumenta que 50% de todos os pacientes com câncer não podem ser curados e a qualidade de vida desses pacientes inevitavelmente diminui. Freqüentemente ocorrem readmissões hospitalares, ocasionadas pelo agravamento dos sintomas não controlados no domicílio. Apesar dos avanços da ciência e tecnologia, refletidos nas áreas da saúde, como na medicina e enfermagem, pessoas em todo o mundo morrem todos os dias vítimas do câncer.

Finalizamos ressaltando que as doenças existem, estão no contexto da vida, tanto quanto a morte, entretanto, as pessoas quando são alcançadas por uma doença como o câncer, que carrega o estigma de fatalidade, é que se dão conta de sua vulnerabilidade e sua finitude. Assaltadas pelo medo da morte e da dependência por limitações físicas sofrem um descompasso em sua vida, pois, são afetadas em seu projeto de ser e precisam alterar o seu modo de pensar e agir, independente de sua vontade (CAETANO, 2003).

2.2 Conceitos gerais da hematopoese e das doenças hematológicas e onco-hematológicas

Este tópico aborda uma visão geral da hematopoese normal, aspectos da etiologia, fisiopatologia, manifestações clínicas, exames diagnósticos e tratamentos das patologias dos participantes deste estudo.

Ortega (2004) traz que o processo de formação das células sangüíneas é chamado de hematopoese. Um pequeno grupo de células-tronco é responsável por produzir todos os constituintes celulares da medula óssea, através de um processo de diferenciação e maturação celular. Quesenberry (2001) refere que a hematopoese normal exige uma estrita regulação da proliferação e diferenciação das células primordiais hematopoéticas pluripotentes, para que se transformem em células sangüíneas maduras.

A medula óssea localiza-se na parte esponjosa dos ossos chatos, onde o desenvolvimento das células do sangue acontece. Ao nascimento, todos os ossos possuem medula ativa. Na fase adulta, os ossos das mãos, pés, braços e pernas perdem a medula funcional. As vértebras, os ossos do quadril, os ombros, as costelas, a caixa torácica e o crânio contêm a medula que está ativamente produzindo as células sangüíneas. A célula progenitora mielóide origina os eritrócitos, as plaquetas, os glóbulos brancos (neutrófilos, eosinófilos, basófilos), os mastócitos e os monócitos. O progenitor linfóide origina os linfócitos T e B e as células natural killer (ORTEGA, 2004).

As células sangüíneas costumam ser divididas em linfóides e mielóides. Assim, os processos malignos hematológicos são classificados em distúrbios linfoproliferativos ou mieloproliferativos. Cada um desses distúrbios é, em termos operacionais, classificados em agudo ou crônico, dependendo da proporção de células precursoras imaturas (blastos) existentes na medula óssea (QUESENBERRY, 2001).

Nas figuras 1 e 2 apresentamos o processo de formação das células sangüíneas e sua diferenciação a partir das células tronco-hematopoéticas. Nas figuras 3 e 4 mostramos a localização da medula óssea e sua produção celular.

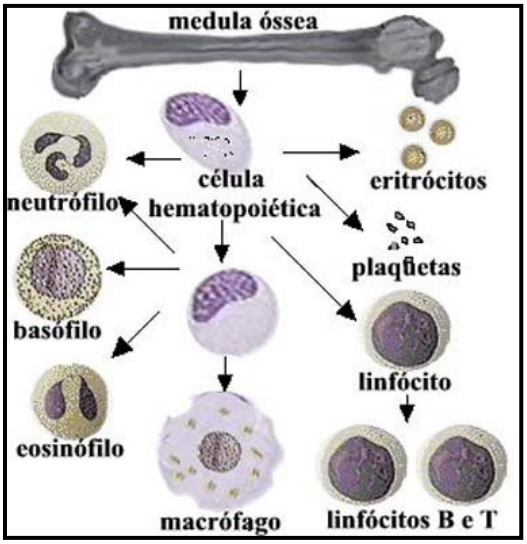

Figura 1. Descrição da diferenciação celular.

Fonte: Associação da Medula Óssea (AMEO) (2008).

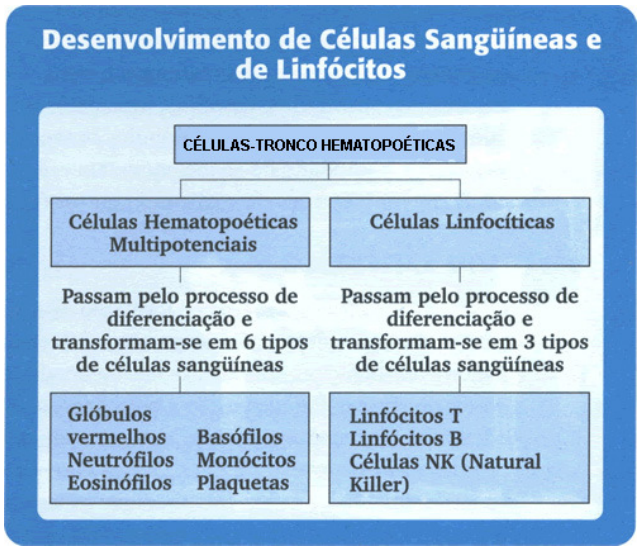

Figura 2. Processo de hematopoese.

Fonte: Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (ABRALE) (2008).

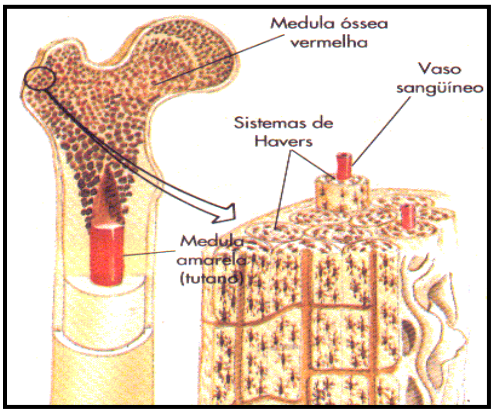

Figura 3. Medula óssea e diferenciação celular.

Fonte: AMEO (2008).

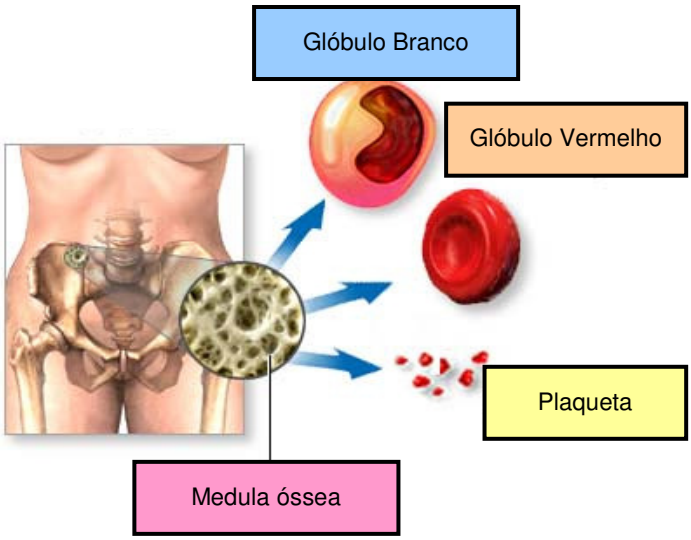

Figura 4. Localização da medula óssea.

Fonte: Praia da Claridade (Portugal) (2008).

As hemácias são células sangüíneas que carregam hemoglobina. São responsáveis pelo transporte do oxigênio dos pulmões para os tecidos e da retirada

do dióxido de carbono para ser eliminado pelos pulmões (AMEO, 2008).

A figura 5 representa a hemácia.

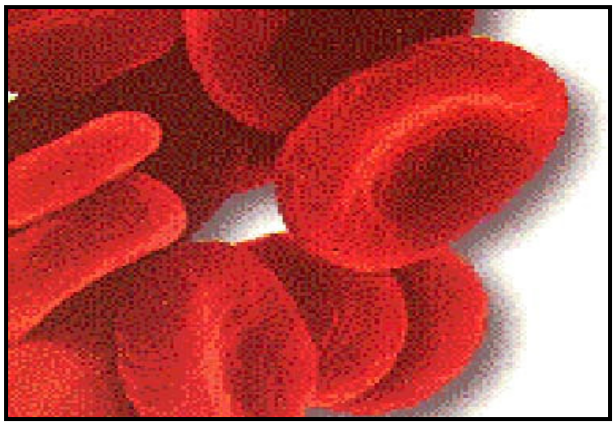

Figura 5. Apresentação da hemácia ou glóbulo vermelho.
Fonte: AMEO (2008).

O termo anemia se aplica a uma síndrome clínica e a um quadro laboratorial caracterizado por diminuição do hematócrito, da concentração de hemoglobina no sangue ou da concentração de hemácias por unidade de volume (ZAGO, 2001).

Basicamente duas situações podem levar a uma diminuição do hematócrito, da concentração de hemoglobina e da concentração de hemácias no sangue: a) anemia verdadeira: redução da massa eritrocitária, ou seja, do volume total de hemácias no organismo e b) anemia relativa ou por diluição: quando há um aumento do volume plasmático, sem correspondente aumento das hemácias, por exemplo, na gravidez (ZAGO, 2001).

A maioria dos casos de anemia é resultante da produção insuficiente de eritrócitos pela medula óssea. Nestes casos, a porcentagem de reticulócitos está diminuída ou normal. A menor produção de eritrócitos pode ser resultante de um distúrbio da diferenciação eritróide, da proliferação dos eritroblastos na medula óssea ou de sua maturação (ZAGO, 2001).

As manifestações clínicas da anemia são variadas e dependem da doença e do mecanismo determinante. A intensidade dos sintomas é variável, ou

seja, dependendo do grau da anemia, da idade do paciente (quanto mais idoso piores são os sinais e sintomas), de atividade física e da velocidade com que se estabeleceu a anemia. Todas as manifestações clínicas decorrem da redução da capacidade de transporte de oxigênio do sangue e conseqüentemente menor oxigenação dos tecidos (ZAGO, 2001).

Numerosos mecanismos fisiológicos atuam no sentido de compensar a reduzida capacidade de transporte de oxigênio e, desta forma, minimizar a hipóxia tissular. Estes mecanismos contribuem para a gênese das manifestações clínicas nas anemias. São eles: fraqueza muscular, claudicação intermitente, tonturas, zumbidos nos ouvidos, amenorréia, palidez cutaneomucosa, dispnéia, taquicardia, hipotensão e sopros cardíacos (ZAGO, 2001).

Rizzatti e Franco (2001) explicam que as plaquetas são fragmentos citoplasmáticos de megacariócitos e não possuem núcleo. Após serem liberadas da medula óssea são seqüestradas pelo baço por 24 a 48 horas e seu período de vida é de aproximadamente oito a 14 dias. Sob circunstâncias normais, as plaquetas não aderem ao endotélio, porém, após lesão vascular são capazes de responder rapidamente às propriedades trombogênicas das células endoteliais.

Ainda segundo os autores, o fluxo sangüíneo tem papel fundamental na hemostasia, facilita o transporte de plaquetas e proteínas da coagulação para o sítio de lesão vascular, remove substâncias ativadas localmente e influencia a dinâmica da formação do trombo plaquetário. A velocidade do sangue é menor próximo à parede do vaso lesado, criando camadas justapostas, com diferentes velocidades de fluxo, o que gera atrito, ocasionando a barreira plaquetária.

Na figura 6 apresentamos um esquema da formação do coágulo após a ativação das plaquetas.

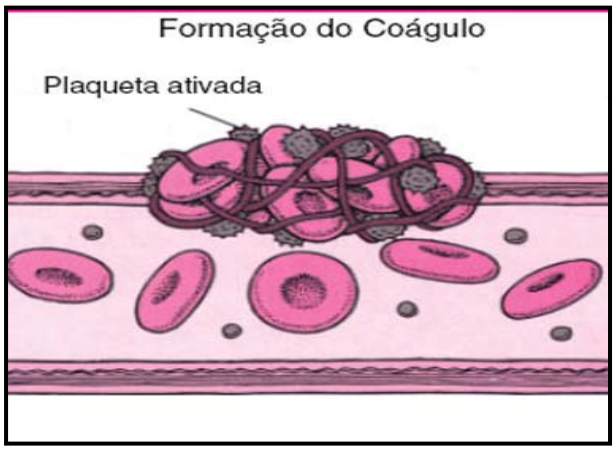

Figura 6. Apresentação da formação do coágulo após a ativação da plaqueta.
Fonte: AMEO (2008).

A contagem reduzida de plaquetas (trombocitopenia) pode ser causada por distúrbios na produção, distribuição ou destruição dessas células. As conseqüências são totalmente hemostáticas. Quando se apresentam funcionalmente normais, são esperados os seguintes eventos: quando a contagem plaquetária é maior ou igual a 100.000/µl os pacientes não apresentam sangramento anormal, mesmo em cirurgias de grande porte; uma contagem plaquetária de 50.000 a 100.000/µl pode haver sangramento por mais tempo do que o normal, após traumatismo grave; nas contagens plaquetárias de 20.000 a 50.000/µl ocorre sangramento após traumatismos pequenos, embora o sangramento espontâneo seja raro; contagens plaquetárias menores que 20.000/µl pode ocorrer sangramento espontâneo. Por fim, se a contagem das plaquetas estiver menor que 10.000/µl há alto risco de sangramento grave (QUESENBERRY, 2001).

Os leucócitos são os responsáveis pela defesa do organismo contra os agentes infecciosos (vírus, bactérias e etc.) e substâncias estranhas. Quando o organismo é atacado uma quantidade suficiente de leucócitos estimula as respostas de defesa, indo aonde são necessários, matando e digerindo os invasores. Originam-se de células precursoras (células-tronco), se diferenciam e amadurecem em um dos cinco tipos principais de leucócitos: neutrófilos, eosinófilos, basófilos, monócitos e linfócitos (JUNIOR, 2008).

Nas figuras 7 a 11 apresentamos os cinco tipos de glóbulos brancos.

Os neutrófilos são os leucócitos mais populosos do sangue, fazendo parte de aproximadamente 65% dos leucócitos do sangue. São os principais fagócitos do sangue e participam da reação inflamatória, sendo sensíveis a agentes quimiotáxicos liberados pelos mastócitos, basófilos e complemento. A leucocitose de neutrófilos pode indicar uma infecção bacteriana, visto que estes leucócitos participam da fagocitose de bactérias e são altamente estimulados numa infecção deste tipo, que é chamado de desvio à esquerda no estudo do hemograma. São células piogênicas, ou seja, responsáveis pelo aspecto purulento nas inflamações. Esta secreção purulenta é formada por substâncias bacterianas, bactérias mortas, sangue, mas principalmente por neutrófilos que morreram “em combate” (JUNIOR, 2008).

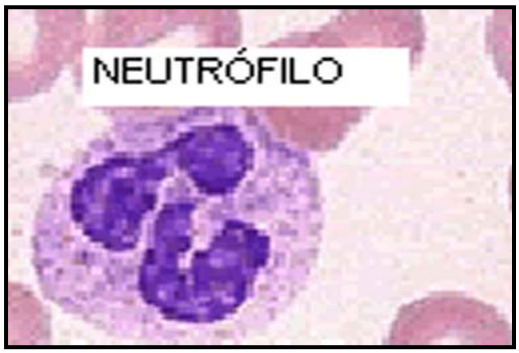

Figura 7. Apresentação do glóbulo branco do tipo neutrófilo.
Fonte: JUNIOR (2008).

Os monócitos estão presentes no sangue, constituindo 3 a 8 % dos leucócitos circulantes. Os macrófagos não estão circulando no sangue, são células que aparecem no tecido conjuntivo ou no parênquima de algum órgão, e são originadas a partir dos monócitos. Possuem funções de extrema importância para o sistema imunológico: a) apresentador de antígenos (captam os antígenos e os apresenta aos linfócitos para serem fagocitados por estes); b) limpador (fagocitam restos celulares, células mortas, proteínas estranhas, calo ósseo que se formou numa fratura, tecido de cicatrização exuberante, etc.) e c) produtor de interleucinas, ou seja, estimulam os linfócitos e produzem a febre nas infecções e inflamações

(JUNIOR, 2008).

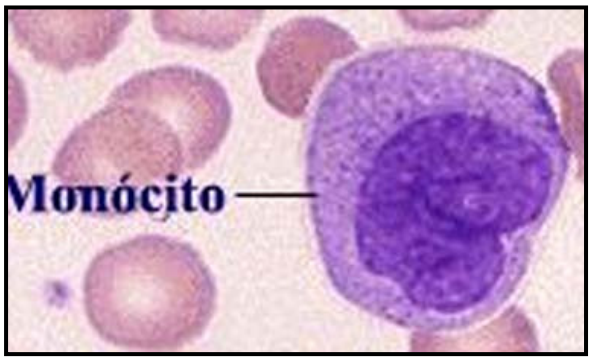

Figura 8. Apresentação do glóbulo branco do tipo monócito. Fonte: JUNIOR (2008).

Os eosinófilos são leucócitos granulócitos presentes no sangue em pequena quantidade, aproximadamente 3%. Funcionalmente esta célula é capaz de fagocitar bactérias ou qualquer outro material estranho. Mas a sua principal função não é a fagocitose, mas sim a exocitose da proteína básica maior. Esta proteína é rica em arginina (aminoácido básico) e contribui muito para a acidofilia (ou eosinofilia) dos grânulos desta célula, pois substâncias básicas têm afinidade por substâncias ácidas. Ela é tóxica para parasitas nos seres humanos e causam a sua morte. Se o sangue do indivíduo estiver com a taxa de eosinófilos alta (leucocitose eosinofílica) é um grande indicador de infecção parasitária. Os eosinófilos também estão presentes em reações alérgicas do organismo (JUNIOR, 2008).

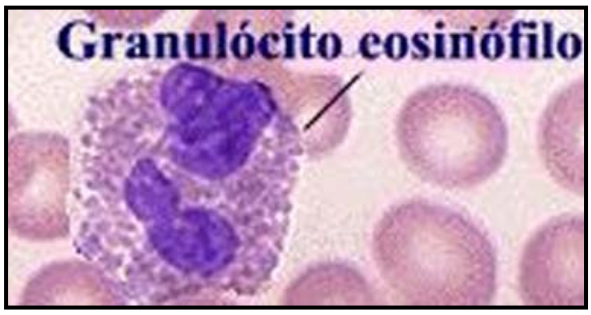

Figura 9. Apresentação do glóbulo branco do tipo eosinófilo. Fonte: JUNIOR (2008).

Os linfócitos são encontrados no sangue contribuindo com 20-30 % dos leucócitos. São subclassificados em: linfócitos T, linfócitos B e natural killer, ou seja, dependendo da função que exercem no sistema imunológico. Os linfócitos T são células que têm diversas funções no organismo. O nome linfócito T deriva do seu local de desenvolvimento – o timo. Os linfócitos B são células que fazem parte de 5 a 15% dos linfócitos circulantes, se originam na medula óssea e se desenvolvem nos órgãos linfóides. O nome linfócito B é devido a sua descoberta na cloaca das aves na Bolsa de Fabricius. Têm como função a produção de anticorpos contra um determinado agressor. Os anticorpos são proteínas denominadas de gamaglobulinas ou imunoglobulinas que exercem várias atividades de acordo com o seu isotipo como, por exemplo: IgG, IgM e IGA (JUNIOR, 2008).

Já os linfócitos natural killer são células matadoras naturais, ou células assassinas, constituindo cerca de 10-15% dos linfócitos do sangue. Elas lisam (destroem) a células tumorais ou infectadas por vírus sem que estas expressem algum antígeno ativador da resposta imune específica (JUNIOR, 2008).

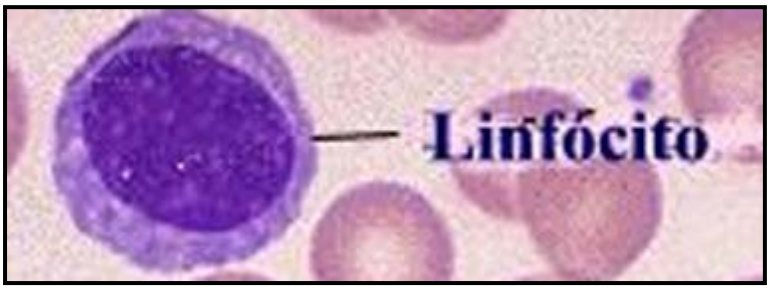

Figura 10. Apresentação do glóbulo branco do tipo linfócito.

Fonte: JUNIOR (2008).

Os basófilos são granulócitos encontrados no sangue em pequena quantidade, variando entre 0 a 1% dos leucócitos. É a principal célula responsável pelo choque anafilático. O efeito da reação anafilática no paciente se manifesta clinicamente no local onde houve o contato com o alérgeno. Por exemplo, se for à conjuntiva dos olhos, ocorrerá uma conjuntivite alérgica, no intestino uma diarréia e vômitos, na pele ocorre edema angioneurótico e erupção maculo-papular. A urticária resulta de antígenos que foram absorvidos pelo trato intestinal e que vão causar

alergia na pele (JUNIOR, 2008).

Quando um antígeno é inoculado na circulação sangüínea (por exemplo, a penicilina ou peçonha de algum inseto) a histamina é liberada, pelos basófilos em grande quantidade no sangue. É o principal responsável pelos efeitos sistêmicos do choque anafilático: taquicardia e hipotensão arterial grave devido à intensa vasodilatação. Pode ocorrer ainda edema de glote e efeitos gastrintestinais (diarréia e vômitos). Esse choque sistêmico pode levar a morte por colapso circulatório e deve ser tratado imediatamente com administração de adrenalina, pois é o antagonista fisiológico da histamina (JUNIOR, 2008).

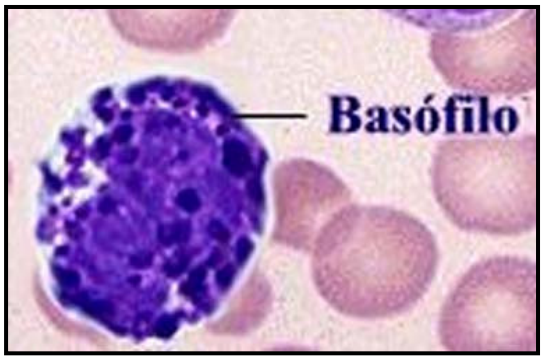

Figura 11. Apresentação do glóbulo branco do tipo basófilo.

Fonte: JUNIOR (2008).

Em relação à neutropenia (queda nos valores das células de defesa), os pacientes com neoplasias hematológicas apresentam diversos defeitos nos mecanismos de defesa, ficando vulneráveis ao desenvolvimento de infecções graves, podendo ir a óbito. Estas complicações infecciosas são as mais preocupantes aos profissionais de saúde. Nos pacientes com hemopatias malignas, os defeitos no sistema imune são em geral resultantes de uma combinação de fatores ligados à própria doença de base e aos tratamentos quimioterápicos e/ou radioterápicos. Todos os componentes da defesa do organismo ficam afetados: a pele e membranas mucosas, a imunidade celular específica (linfócitos B e T) e inespecífica (fagócitos) e os componentes da imunidade humoral, representados pelas imunoglobulinas e complemento (LLACER, 2001).

Segundo Llacer (2001), o conhecimento da causa da neutropenia é de extrema importância, pois, pode-se avaliar a duração prevista da neutropenia e individualizar a conduta. Como regra geral, quanto maior a duração da neutropenia,

maiores são os riscos de complicações potencialmente fatais, como infecções por fungos e por bactérias multirresistentes.

No paciente neutropênico a freqüência de infecção aumenta quando o número absoluto de neutrófilos cai abaixo de 1000/µl. Outro fator que determina um maior ou menor risco de infecção em pacientes neutropênicos é a velocidade com que o número de neutrófilos cai. Quanto mais rapidamente a neutropenia se desenvolve, maior é o risco de infecção.

Llacer (2001) complementa que as principais portas de entrada para infecções nos pacientes neutropênicos são: pele, trato respiratório superior e trato gastrointestinal. A conduta mais importante na avaliação inicial do paciente neutropênico que desenvolve febre consiste na instituição imediata de um esquema antibiótico empírico. Este conceito baseia-se em observações epidemiológicas importantes: a escassez de sinais e sintomas de infecção, a correlação entre o grau de neutropenia, o desenvolvimento de infecção, a gravidade e a rapidez com que estas infecções podem se tornar fatais.

O baço é o principal órgão onde ocorrem as respostas imunológicas a antígenos veiculados pela circulação. Tem a função de filtro, pela ação dos macrófagos da polpa vermelha, que retira de circulação as hemácias senescentes e partículas estranhas como as bactérias. O aumento do baço é uma manifestação comum em moléstias hematológicas ou primárias de outros órgãos ou sistemas (ZAGO, 2001).

O autor diz que a esplenomegalia não deve ser considerada uma doença, mas parte de um quadro clínico mais amplo, e por isso deve-se determinar a busca de outros sinais e sintomas que permitam identificar a afecção primária. A manifestação mais comumente associada à esplenomegalia é a sensação de peso e desconforto no hipocôndrio ou hemiabdomem esquerdo, podendo ser doloroso à palpação. Concluindo, Llacer (2001) diz que este órgão rico em sangue, com uma circulação fisiologicamente lenta e alta concentração de hematócrito, facilita a fagocitose pelos macrófagos.

Pasquini e Bitencourt (2001) argumentam que a AAG caracteriza-se por pancitopenia associada à medula óssea hipocelular, substituída por gordura, sem evidência de infiltração neoplásica ou mieloproliferativa. Acrescentam que os sintomas de anemia ou hemorragias mucocutâneas geralmente são os motivos da procura por assistência médica. A incidência global é de dois casos/10^6

habitantes/ano, sendo maior em mulheres do que em homens. Observam-se dois picos de maior incidência, sendo o primeiro de 15 a 25 anos e o segundo acima dos 60 anos de idade.

Exposições a drogas, agentes químicos, radiação e uma variedade de doenças (virais, imunes, entre outras) podem se correlacionar ao desenvolvimento da AAG. Porém, entre 50% a 70% dos casos é considerada idiopática, ou seja, não há evidência de um agente causal (PASQUINI e BITENCOURT, 2001).

Os autores complementam que os mecanismos pelos quais a AAG se desenvolve não estão esclarecidos. Consideram-se basicamente três possíveis mecanismos: 1) lesão intrínseca da célula progenitora hematopoética, 2) participação imune no desencadeamento e manutenção das citopenias e 3) perturbações do microambiente da medula óssea.

E, ainda, segundo os autores, as manifestações hemorrágicas como petéquias na pele, sangramento de gengivas, epistaxe, e, nas mulheres, metrorragia, são os motivos para a procura pela assistência médica. Sinais e sintomas mais graves estão associados à fase mais tardia da doença (sangramento volumoso no sistema nervoso central e pulmões, infecções e refratariedade às transfusões). Complementam que os pacientes apresentam grande capacidade de se adaptarem a um nível anormalmente baixo de hemoglobina, mesmo na presença de anemia de intensidade moderada ou intensa, o paciente poderá ser assintomático ou referir fadiga, dispnéia, zumbidos e palidez acentuada de pele.

O tratamento da AAG visa regenerar a hematopoese deficiente e reduzir os riscos em decorrência da citopenia (anemia, infecções e sangramentos). A restauração da hematopoese pode ser alcançada pelo tratamento imunossupressor ou pelo TCTH (PASQUINI e BITENCOURT, 2001).

O TCTH é empregado nos pacientes com AAG, com idade inferior a 50 anos e que possuem doadores aparentados Antígeno Leucocitário Humano (HLA) idêntico. O número de transfusões prévias ao TCTH e o intervalo entre o diagnóstico e o TCTH são fatores que interferem nos resultados. Pacientes submetidos a menos de 15 transfusões e cuja doença tem duração inferior a dois meses têm os melhores resultados, alcançando cura definitiva em mais de 90% dos casos. A cura torna-se progressivamente menos freqüente à proporção que o número de transfusões prévias aumenta e a duração da doença seja mais longa. Infecções imediatamente prévias ao TCTH, rejeição e a doença do enxerto contra o hospedeiro (DECH) são

as principais complicações no que se refere à morbidade e à mortalidade (PASQUINI e BITENCOURT, 2001).

Segundo Appelbaum (2001), a LMA resulta de um ou mais eventos malignos em um precursor hematopoético na fase inicial de maturação. Assim, a célula afetada dá origem a células incapazes de se diferenciar, mas continuam a proliferar de modo descontrolado resultando em células mielóides imaturas, denominadas blastos, que se acumulam rapidamente e substituem progressivamente a medula óssea, diminuindo a produção das células sangüíneas normais.

Na maioria dos casos, a leucemia aguda surge sem motivo aparente, embora, algumas vezes, possa ser identificada uma possível causa. A radiação ionizante é leucemogênica; pacientes submetidos à radioterapia para espondilite anquilosante e os sobreviventes das bombas atômicas tem incidência aumentada. A magnitude do risco depende da dose de radiação, sua distribuição no tempo e a idade do indivíduo. Riscos mais elevados resultam de doses mais altas de radiação fornecidas durante períodos mais curtos a pacientes mais jovens (APPELBAUM, 2001).

Foram efetuadas intensas pesquisas à procura de uma causa viral para a leucemia, porém nada foi encontrado, exceto duas leucemias raras associadas à retrovírus T-linfotrópicos Humanos tipo I e tipo II (HTLV-I e HTLV-II). Quanto a fatores genéticos, se ocorrer leucemia antes dos dez anos de idade em um paciente com gêmeo idêntico, o gêmeo não-afetado terá uma probabilidade de um em cinco (1:5) de desenvolver leucemia. Existem casos também de indivíduos terem desenvolvido leucemia aguda concomitante a distúrbios autossômicos recessivos associados à instabilidade cromossômica como Síndrome de Bloon, Anemia de Fanconi, Ataxia-telangiectasia, Síndrome de Down e a Agamaglobulinemia infantil (APPELBAUM, 2001).

De acordo com o autor a exposição ocupacional maciça ao benzeno e a compostos que contém essa solução, como querosene ou tetracloreto de carbono, podem resultar em lesão da medula óssea, com manifestação como anemia aplástica, mielodisplasia ou LMA. Foram relatados casos de leucemia em fumantes e os indivíduos expostos a agentes alquilantes podem desenvolver leucemias secundárias.

A doença é monoclonal, isto é, o evento leucêmico final ocorre em uma

única célula. O grau de diferenciação em que a neoplasia maligna se torna evidente é variável. Pode ser que em alguns casos de LMA o processo maligno surja em uma célula muito indiferenciada, semelhante à célula primordial normal, visto que os precursores eritróides, plaquetários e mielóides são produtos do clone maligno. Em outros casos, o evento maligno pode ocorrer em uma célula mais diferenciada em que a célula maligna dá origem a precursores granulocíticos e monocíticos (APPELBAUM, 2001).

A expansão do clone maligno ocorre à custa da hematopoese normal. O mecanismo de supressão da medula óssea normal na leucemia é complexo; em muitos pacientes com medula hipercelular, a pancitopenia provavelmente resulta, pelo menos em parte, da substituição física dos precursores medulares normais por células leucêmicas. Entretanto, alguns pacientes com leucemia aguda apresentam pancitopenia com medula hipocelular, sugerindo assim, que a insuficiência da medula óssea não se deve simplesmente à substituição física do espaço medular, mas também a substâncias liberadas pelas células malignas (APPELBAUM, 2001).

Os sinais e sintomas clínicos da LMA devem-se à infiltração da medula óssea e eventualmente outros órgãos pelo clone leucêmico, com a subseqüente inibição da hematopoese normal. Os pacientes apresentam anemia, sangramentos freqüentemente de tipo purpúrico e febre, sem foco infeccioso aparente, devido à neutropenia, como já mencionados.

A infiltração leucêmica de vários tecidos pode levar à hepatomegalia, esplenomegalia, hipertrofia de gengivas e dor óssea. Pode existir, eventualmente, infiltração de pele e comprometimento do sistema nervoso central. Na hiperleucocitose, em geral, excedendo uma contagem de leucócitos de 100.000/µl, pode haver sintomas respiratórios e oculares, resultantes do comprometimento do sistema nervoso central (LLACER, 2001).

A LMA representa de 15 a 20% das leucemias agudas da infância e 80% das leucemias agudas em adultos. Na maioria dos casos não há evidência da influência de fatores genéticos e raciais, ao contrário da LLA (LLACER, 2001).

O autor menciona que o diagnóstico da LMA é feito a partir de um quadro clínico agudo, assim como a presença no hemograma de citopenias e mieloblastos circulantes. A caracterização destes blastos é feita com base no aspecto morfológico, citoquímica e imunofenotipagem. Segundo o Grupo Franco-Americano Britânico (FAB), uma porcentagem igual ou superior a 30% de blastos na medula

óssea, ou de acordo com a OMS uma porcentagem igual ou superior a 20% são necessárias para o diagnóstico de LMA.

Continuando, segundo o autor, a doença apresenta características heterogêneas, com mecanismos patológicos diferentes e que afeta as células precursoras da medula óssea. A classificação mais usada para definir os subtipos de LMA é a do grupo FAB, que reconhece oito subtipos diferentes, em função da linhagem mielóide afetada e do grau de diferenciação encontrado na medula óssea.

De acordo com Martins, Rego e Falcão (2001), a classificação e a incidência de cada subtipo da LMA proposta pelo grupo FAB é a seguinte: a LMA M2 representa 40% dos casos; a LMA com os subtipos M1, M3 e M5 representam 10% dos casos/cada; a LMA M6 representa 5% dos casos e a LMA M7 representa < 5% dos casos. Apesar dos avanços no diagnóstico e tratamento desta doença, somente 40% dos pacientes menores de 60 anos têm em geral uma sobrevida de cinco anos ou mais (ZAGO, 2001).

Os exames complementares solicitados ao diagnóstico avaliam a intensidade da doença e o estado clínico do paciente para poder ser instituído o tratamento. São eles: hemograma completo, contagem de plaquetas, mielograma, citoquímica, uréia, creatinina, glicemia, sódio, potássio, função hepática, bilirrubinas, fosfatase alcalina, desidrogenase láctica, parasitológico de fezes, urina I, tempo de protrombina, tempo de tromboplastina, pesquisa de doenças infecciosas, fibrinogênio, cálcio, imunofenotipagem, citogenética, análise molecular (bcr-abl), raios-X de tórax e cintilografia de câmaras cardíacas. E o tratamento para a LMA é dividido basicamente em quimioterapia de indução e quimioterapia de consolidação.

Segundo Llacer (2001) os pacientes portadores de LMA não respondem de igual forma aos esquemas terapêuticos. Vários fatores presentes ao diagnóstico são capazes de influenciar a resposta ao tratamento. Os fatores de bons prognósticos são: Índice de Karnofsky elevado ou bom estado clínico geral do paciente, idade inferior a 60 anos, número baixo de leucócitos circulantes, alta concentração de hemoglobina no sangue periférico, número baixo de blastos circulantes, presença de bastonetes de Auer, classificação FAB M3 ou M4 variante eosinofílica, presença de antígenos CD2 e CD19 nos blastos, presença de mutação do gene *ras* nos blastos, albumina sérica elevada, fibrinogênio sérico baixo, inversão do cromossomo 16, t (8;21) e t (15;17).

Continuando, o grupo com prognóstico favorável inclui cerca de 20% dos

pacientes menores de 60 anos que apresentam t(8;21), t(15;17), ou evidências moleculares destas anomalias. Estes pacientes apresentam uma taxa de remissão completa (RC) de cerca de 80%, uma taxa de recidiva baixa, de cerca de 35%, e sobrevida aos cinco anos de seguimento de cerca de 40% (LLACER, 2001).

Este autor discorre que nos pacientes refratários ao tratamento e nos que recidivam são fatores prognósticos os níveis de bilirrubina sérica, a duração da primeira RC, maior ou menor de seis meses, o número circulante de leucócitos, blastos, neutrófilos e o nível de hemoglobina no sangue periférico. Acrescenta que em relação ao tratamento para a LMA deve ser almejada clinicamente uma RC, definida como a presença na medula óssea de menos de 5% de blastos, níveis normais de leucócitos, neutrófilos, plaquetas e hemoglobina no sangue periférico.

Uma vez alcançada a RC, é necessário manter a terapia para evitar a recidiva da doença diminuindo a quantidade de células leucêmicas não mais clinicamente detectáveis. Existem basicamente três formas de terapia pós-remissão: quimioterapia, transplante alogênico e autólogo (LLACER, 2001).

A quimioterapia consegue uma sobrevida de 46% aos quatro anos de seguimento. O transplante autólogo permite o uso de altas doses de quimioterapia sem a morbidade e mortalidade associadas ao transplante alogênico, porém, deixa de existir o efeito benéfico do enxerto contra a célula leucêmica. A sobrevida em longo prazo em RC varia entre 40 a 55%, mas com uma incidência maior de recidiva comparando-se com o transplante alogênico (LLACER, 2001).

Com o transplante alogênico é possível obter sobrevida em longo prazo de 45% a mais de 60% nos pacientes em primeira RC e de 30% a 50% nos pacientes em segunda RC, ou seja, mostra-se como a melhor escolha terapêutica pós-remissão. Esta terapia é capaz de erradicar ou controlar o clone leucêmico devido às altas doses de quimioterapia usadas durante o condicionamento e ao efeito do enxerto contra as células leucêmicas (LLACER, 2001). Um dos problemas do transplante alogênico é a taxa de morbidade e de mortalidade, 25% a 30% nos primeiros 100 dias pós-transplante.

Segundo Pasquini (2001) a LMC é uma expansão clonal da célula progenitora hematopoética, caracterizada por hiperplasia mielóide, leucocitose, neutrofilia, basofilia e esplenomegalia. Inicialmente ocorre uma fase crônica mais prolongada seguida de uma fase acelerada e finalmente advém a crise blástica habitualmente fatal. O cromossomo Filadélfia (cromossomo Ph ou Ph^1) é

característico desta doença, sendo produto da translocação t(9;22)(q34;p11), resultando na fusão dos genes ABL e BCR. Esta fusão gera um gene híbrido que produz uma proteína com elevada atividade tirosinocinase que parece ter um papel central na patogenia da LMC.

Na fase crônica, as manifestações clínicas comuns são sintomas constitucionais como fadiga, perda de peso, sudorese e febrícula, e os achados ao exame clínico de palidez, esplenomegalia e manifestações hemorrágicas discretas. O quadro clínico da fase crônica da LMC tem a duração aproximada de três a cinco anos, evoluindo para as fases acelerada e blástica que caracterizam o período terminal da doença e de curta duração. A fase acelerada da LMC caracteriza-se por progressiva resistência à terapêutica, aumento da esplenomegalia, da basofilia e do número de células blásticas, trombocitose ou trombocitopenia, mielofibrose e evolução clonal citogenética. Nesta fase, os pacientes podem estar assintomáticos ou apresentar febre, sudorese noturna, perda de peso e dores ósseas (PASQUINI, 2001).

Considera-se que a LMC está em crise blástica quando o número de células blásticas é superior a 30% na medula óssea ou sangue periférico. Estas células imaturas são mieloblastos em 50% dos casos, linfoblastos em 25% e no restante são células indiferenciadas ou bifenotípicas. Nesta fase é comum a presença de febre e dores ósseas. A esplenomegalia aumenta e a infiltração extramedular pode estar presente, particularmente nos linfonodos, pele, ossos e sistema nervoso central. Alguns pacientes, quando tratados, podem reverter este quadro para a fase crônica da doença, porém esta nova fase crônica é de curta duração. A expectativa de sobrevida é de três a seis meses após o início da crise blástica (PASQUINI, 2001).

Pasquini (2001) argumenta que o TCTH constitui o método mais eficiente para induzir a remissão citogenética e molecular completa, determinando longa sobrevida e provavelmente cura em 70% dos pacientes. No entanto, este procedimento se aplica a pacientes que tenham menos de 55 anos e possuam doador HLA-compatível. Os resultados são superiores em indivíduos jovens, na fase crônica, com doador aparentado compatível e do sexo masculino, além de um intervalo entre o diagnóstico e o TCTH inferior há dois anos. Mesmo nas condições idéias, há um risco de 15% de mortalidade relacionada ao procedimento, que se relaciona à toxicidade do regime de condicionamento e da DECH. A probabilidade

de recaída em cinco anos é de 20%.

Segundo Barrios e Laksa (2001) a LLA é uma doença que se caracteriza pelo acúmulo dos linfoblastos em numerosos órgãos e tecidos, notadamente na medula óssea e no sangue periférico. Embora seja a leucemia mais comum na infância, é responsável por apenas 20% das leucemias agudas no adulto. Com o tratamento disponível atualmente, 60-80% dos adultos podem atingir uma RC, mas apenas 30-40% apresentam uma sobrevida livre de doença prolongada.

A maioria dos pacientes adultos com LLA apresenta inicialmente sintomas clínicos resultantes da insuficiência da medula óssea e da invasão de órgãos por células leucêmicas. Anemia, com todas as suas conseqüências, estão geralmente presentes ao diagnóstico. Petéquias, epistaxe e outras manifestações hemorrágicas estão relacionadas à plaquetopenia. A hipertermia é identificada em aproximadamente 50% dos pacientes no momento do diagnóstico, estando relacionada à liberação de citoquinas pelas células leucêmicas. Todavia, é importante considerar que em até um terço dos casos, a febre está relacionada a alguma infecção. Infiltração tecidual pelas células leucêmicas pode resultar em linfadenomegalias, esplenomegalia e hepatomegalia, que estão presentes em aproximadamente 50% dos pacientes (BARRIOS e LAKSA, 2001).

Os autores argumentam que as células neoplásicas da LLA podem ser subdivididas conforme a FAB em L1, L2 e L3. A imunofenotipagem permite distinguir entre uma célula precursora B (70-75% dos casos), uma célula precursora T (20-25% dos casos) ou uma célula B madura (5% dos casos). Em 25% dos casos, os linfoblastos podem expressar tanto antígenos linfóides como mielóides (CD13 ou CD33).

A idade avançada, particularmente mais de 60 anos, tem sido associada a um pior prognóstico. Em geral, pacientes com menos de 25-35 anos tendem a apresentar melhores resultados terapêuticos (BARRIOS e LAKSA, 2001).

Segundo os autores, a instituição imediata de uma ingestão hídrica a fim de promover uma diurese de 100ml/h e o uso de alopurinol 300-600mg/dia diminuem o risco de nefropatia por deposição de urato. Transfusões sangüíneas devem ser utilizadas de maneira criteriosa. Transfusões de plaquetas devem ser realizadas a fim de evitar hemorragias quando as plaquetas estão abaixo de 20.000/µl. Antibioticoterapia empírica deve ser iniciada na presença de febre utilizando drogas de amplo espectro e de acordo com o padrão de resistência e sensibilidade dos

microorganismos mais isolados na instituição.

Os autores referem que o tratamento quimioterápico específico deve ser dirigido ao controle sistêmico da doença e à prevenção e tratamento da doença em santuários, como sistema nervoso central (SNC). Profilaxia adequada para o SNC pode ser realizada dependendo do protocolo com a administração intratecal de quimioterapia, altas doses de metotrexato sistêmico ou radioterapia em casos selecionados. O tratamento pode ser dividido, conceitualmente, em fases: indução, intensificação (consolidação) e manutenção. Em média, a duração para LLA é de 1,5-3 anos.

Optamos por trazer os conceitos da LLA na infância e adolescência, pois, uma de nossas informantes teve a descoberta da doença na adolescência.

Ribeiro (2001) traz que até 1980, a leucemia era a causa mais comum de morte em crianças acometidas com câncer. Desde então, com as novas técnicas de tratamento da doença, a mortalidade por leucemia tem diminuído progressivamente. A sobrevida livre de leucemia por mais de cinco anos, que é considerada como o critério de cura nessa doença, em pacientes pediátricos com LLA nos últimos anos tem sido de aproximadamente 80%. O pico de incidência típico da LLA não é observado em alguns países em desenvolvimento. Etnicidade também pode estar associada à predileção por certos tipos de leucemia, como exemplificado pela incidência aumentada da leucemia promielocítica no norte da Itália e entre hispânicos em Los Angeles. As razões dessas diferenças não estão estabelecidas. Infecções virais também podem predispor ao aparecimento de neoplasia linfóide. A associação entre o vírus de Epstein-Barr e Linfoma de Burkitt e a LLA de derivação B madura (FAB L3) na África está muito bem estabelecida. Contudo, o vírus de Epstein-Barr não está associado aos casos de leucemia de células B precoces que ocorrem com freqüência no grupo etário pediátrico.

Continuando, o autor evidencia que algumas síndromes genéticas aumentam a probabilidade de uma criança desenvolver leucemia. Pacientes com Síndrome de Down, Bloom, Klinefelter, Noonan, Anemia de Fanconi, entre outras, possuem um risco elevado de desenvolver leucemia. Múltiplos casos de leucemia têm sido notados em algumas famílias. Nessas famílias, a leucemia acomete membros de sucessivas gerações, sugerindo uma herança (predisposição) dominante. Essa associação de leucemia entre irmãos é muito marcante em casos de gêmeos univitelinos: se um deles desenvolve leucemia, a chance de o outro ser

acometido com a mesma doença é de 25%. A probabilidade é tanto maior quanto menor for à idade ao diagnóstico. Fatores químicos e ambientais têm sido associados com leucemia, além do que, benzeno, radiação ionizante e certos alimentos contribuem para a etiologia da leucemia.

As manifestações clínicas da leucemia são muito variáveis. Tipicamente os pais notam que a criança está mais pálida e apresenta sinais de hemorragia como equimoses, petéquias, ou sangramento gengival. Diminuição do apetite e da atividade são também frequentemente notados. Dor nas extremidades inferiores e artralgias também podem estar presentes (RIBEIRO, 2001).

De um modo geral, na LLA parâmetros clínicos e biológicos podem ser combinados para se estabelecer três categorias de risco: baixo risco, risco padrão e alto risco. Pacientes com baixo risco possuem uma probabilidade de cura de aproximadamente 80%, mesmo se tratados com regimes quimioterápicos baseados em antimetabólicos. Os pacientes com risco padrão possuem as mesmas probabilidades de cura, porém necessitam uma terapia muito mais complexa e intensiva. Já, os pacientes de alto risco possuem uma expectativa de sucesso terapêutico menor do que 50%, mesmo quando se utiliza uma terapia intensiva; para esses pacientes, o transplante de medula óssea é frequentemente considerado (RIBEIRO, 2001).

O autor argumenta que aproximadamente 25% a 30% dos pacientes com LLA apresentam recidiva da doença. Na grande maioria, ocorre recidiva hematológica isolada ou combinada com envolvimento de um ou mais sítios extramedualres, tais como o SNC ou testículos. De um modo geral, duas estratégias de tratamento estão disponíveis para o paciente que apresenta recaída da doença: quimioterapia sistêmica intensiva e transplante de medula alogênico; pacientes que têm um risco elevado de insucesso no tratamento quimioterápico de resgate são considerados para o transplante. Já nos casos de recaída hematológica tardia aproximadamente 30-40% dos pacientes podem ser curados com quimioterapia ou com o transplante de medula alogênico.

Embora o diagnóstico de leucemia seja relativamente fácil de estabelecer, é muito comum os pacientes receberem outros diagnósticos, consequentemente, muitos pacientes têm o diagnóstico de leucemia retardado e às vezes tratamento inadequado. Muitas vezes, o atraso no diagnóstico ou tratamento inadequado têm consequências negativas e podem constituir um fator prognóstico adverso. Em

algumas regiões do país, o paciente com leucemia às vezes recebe o diagnóstico de certas doenças infecciosas endêmicas, as quais possuem sinais e sintomas semelhantes os de leucemias, mas por serem comuns nessas localidades são preferencialmente diagnosticadas (RIBEIRO, 2001).

Os diagnósticos das doenças hematológicas e onco-hematológicas devem incluir análises cuidadosas dos exames básicos como hemograma completo, mielograma e biópsia de medula óssea realizados por hematologistas e/ou patologistas com experiência para poder interpretar com acurácia esses exames detectando alterações para o correto diagnóstico.

Pelo exposto podemos inferir que estas patologias são agressivas e associadas aos tratamentos debilitam intensamente a pessoa. Concordamos com Llacer (2001), referindo aos tratamentos, que são procedimentos agressivos que somente pode ser feito em um serviço com infra-estrutura e experiência. Este deve possuir equipe de enfermagem treinada, com profissionais em número adequado, serviço de medicina transfusional que permita transfusões de aféreses de plaquetas e laboratório clínico com diagnóstico bacteriológico. De fato, concordamos com o autor, que o serviço que se disponha a tratar um paciente com patologia hematológica e onco-hematológica deve ser visto como uma unidade semi-intensiva.

2.3 Os tratamentos para as doenças hematológicas e onco-hematológicas: a quimioterapia antineoplásica e o TCTH

Neste tópico abordamos as duas opções terapêuticas para tratar as doenças hematológicas e onco-hematológicas citadas anteriormente, ou seja, a quimioterapia e o TCTH. Apresentamos conceitos gerais, finalidades, os passos para a realização de cada procedimento e os efeitos agressivos ao indivíduo que as realiza.

2.3.1 A quimioterapia antineoplásica

Segundo Bonassa (2000), a quimioterapia consiste no emprego de substâncias químicas, isoladas ou em combinação, com o objetivo de tratar as

neoplasias. São drogas que atuam em nível celular, interferindo no seu processo de crescimento e divisão. A maioria dos agentes antineoplásicos não possui especificidade, ou seja, não destrói seletiva e exclusivamente as células tumorais.

Optamos por descrever o processo da divisão celular para melhor compreensão desta terapêutica, sua ação e efeitos colaterais manifestados pelo paciente.

O crescimento e a divisão das células, normais ou cancerosas, de acordo com Bonassa (2000), ocorrem em uma seqüência de eventos denominada ciclo celular. O produto final é a divisão celular (mitose), ou seja, a formação de duas células-filhas.

Observa-se nas figuras 12 e 13 a esquematização do processo de divisão celular.

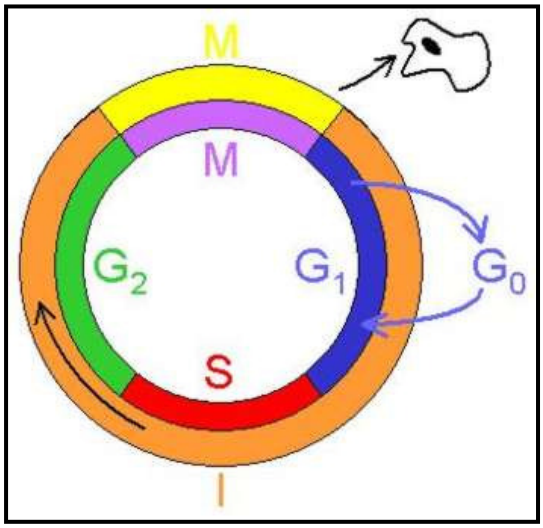

Figura 12. Representação do ciclo celular.

Fonte: Portal São Francisco (2008).

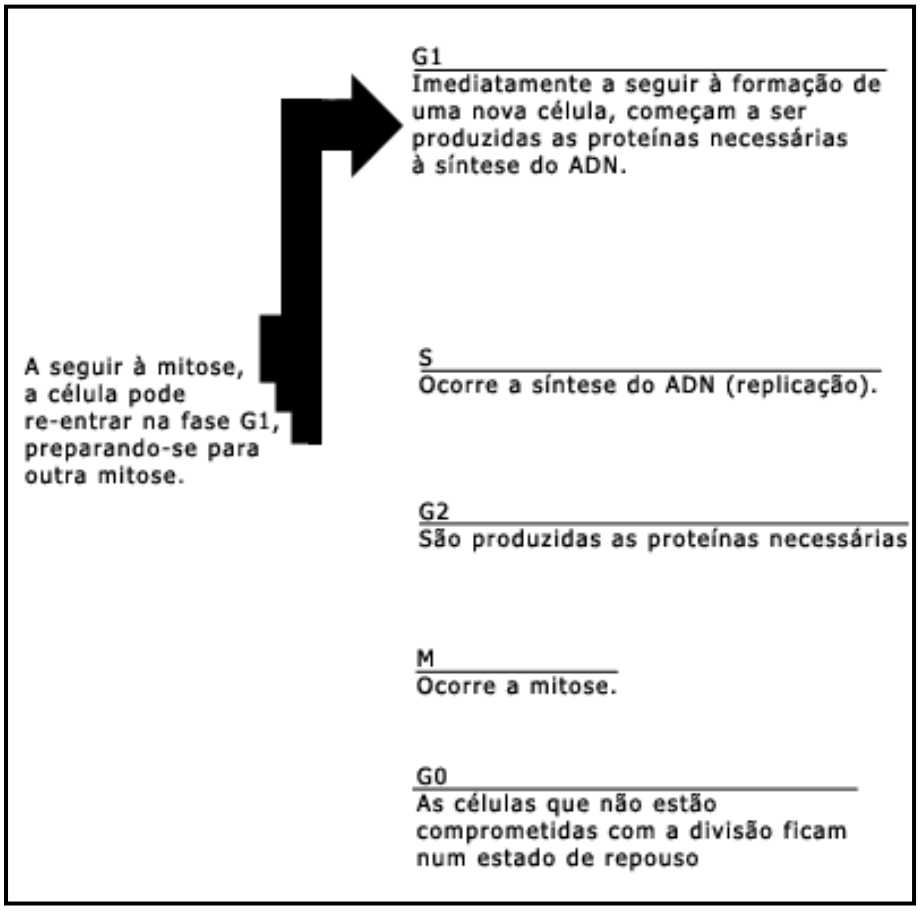

Figura 13. Descrição do ciclo celular.

Fonte: JANSSEN-CILAG (2008).

Bonassa (2000) explica didaticamente as fases da divisão celular, pois, todas as células, normais ou cancerosas, passam pelas mesmas fases até chegarem à divisão celular. A diferença básica consiste de que nos tecidos normais a produção celular ocorre de forma a preencher as necessidades orgânicas, ou seja, há um balanço entre células que nascem e células que morrem. No entanto, as cancerosas não obedecem a esse comando e proliferam excessivamente.

A autora acrescenta que o ataque indiscriminado promovido pelas drogas antineoplásicas às células de rápida proliferação, cancerosas ou normais, produz os indesejáveis efeitos colaterais ou tóxicos conhecidos e extremamente temidos pelos indivíduos que necessitam se submeter ao tratamento quimioterápico.

As células em fase G_0, ou fase de descanso, representam a fração não-proliferativa do tecido, pois não se dividem, sendo, portanto, pouco vulneráveis à

ação das drogas antineoplásicas. São as grandes responsáveis pelas recidivas e metástases.

A fase G_1 representa o início do processo de divisão celular. Nela ocorre a síntese do ácido ribonucléico (RNA) e das proteínas necessárias à formação do DNA. Tem duração variável, de algumas horas a muitos anos e, nesse caso, apesar das controvérsias, é considerada também como célula de descanso, conhecida como G_0.

Na fase seguinte (fase S) ocorre à síntese do DNA, ou seja, a duplicação do material genético. Tem duração de dez a 30 horas. Em seguida, a célula entra na fase G_2, chamada pré-mitótica, onde ocorre a síntese do RNA e das proteínas necessárias ao processo de divisão celular, com duração de uma a 12 horas.

Finalmente a célula conclui seu processo de duplicação na fase M, ou fase de mitose. Em 30 a 60 segundos ocorre a separação dos cromossomos e há a formação de duas células-filhas idênticas.

Bonassa (2000) menciona que os antineoplásicos podem ser administrados pelas vias: oral, intramuscular, subcutânea, endovenosa, intra-arterial, intratecal, intraperitoneal, intrapleural e intravesical. Qualquer que seja a via de aplicação, certos cuidados são fundamentais. O primeiro deles é a atenção rigorosa à prescrição médica: nome da droga, dose, via de aplicação, identificação completa do paciente e horário de administração. Deve-se ter o cuidado no preparo dos quimioterápicos, tanto em relação ao manuseio correto das drogas evitando contaminação, quanto aos equipamentos de proteção individual (EPIs) que devem ser usados pelo manipulador de tais drogas. Os rigores de desinfecção, antissepsia, assepsia e as medidas de proteção ao operador, são importantes e indispensáveis durante o processo de aplicação dos antineoplásicos.

A administração de quimioterápicos pela via endovenosa é a mais comum e a mais segura no que se refere ao nível sérico da droga e sua absorção. Porém, o caráter prolongado dos tratamentos oncológicos, as fragilidades vasculares e cutâneas, comuns nesse grupo de pacientes, as trombocitopenias freqüentes e o desgaste progressivo da rede venosa periférica, decorrente da própria quimioterapia, exigem rigoroso conhecimento e habilidade técnica do profissional que aplica essas drogas (BONASSA, 2000). Quando administrados por via endovenosa, a autora ressalta que os antineoplásicos podem ser administrados em *bolus* ou sob infusão contínua. A escolha entre essas duas formas de aplicação dependerá do protocolo

instituído.

A autora acrescenta que se aplicam sob infusão contínua os quimioterápicos capazes de ocasionar hipotensão arterial, reações alérgicas e/ou fenômenos dolorosos e inflamatórios intensos ao longo da veia puncionada. Além disso, drogas ciclo celular específicas tornam-se mais efetivas quando administradas sob infusão contínua, pois dessa forma garante-se uma concentração sérica mínima, porém constante do quimioterápico, favorecendo a exposição de um número maior de células naquela fase específica vulnerável ao citostático.

As principais complicações, de acordo com Bonassa (2000), associadas à administração dos quimioterápicos por veia periférica são: flebite, urticária, vasoespasmo, dor, eritema, descoloração ou hiperpigmentação venosa e necrose tecidual secundária ao extravasamento. Os maiores problemas acompanham as drogas vesicantes e irritantes.

De acordo com a autora, quando extravasados, ou seja, infiltrados fora do vaso sangüíneo, os quimioterápicos vesicantes provocam irritação severa com formação de vesículas e destruição tecidual.

Bonassa (2000) refere que os quimioterápicos irritantes causam reação cutânea menos intensa quando extravasados, sendo: dor e queimação sem necrose tecidual ou formação de vesículas. Mesmo que adequadamente infundidos, eles podem ocasionar dor e reação inflamatória no local de punção e ao longo da veia utilizada para aplicação.

Abordamos os aspectos mais importantes das toxicidades quimioterápicas aos diversos sistemas orgânicos, descrevendo o prejuízo físico e agressivamente debilitante que sofrem os indivíduos que se submetem a esta terapia. Esta apresentação se baseou nos conceitos descritos por Bonassa (2000).

A toxicidade hematológica manifestada em decorrência ao ataque das drogas antineoplásicas às células da medula óssea constitui o efeito de maior índice de letalidade. A medula óssea suprimida pelas drogas torna-se incapaz de repor elementos sangüíneos circulantes, envelhecidos ou mortos. As conseqüências imediatas são a leucopenia, a anemia e a trombocitopenia. Destacamos um conceito importante na terapia antineoplásica: o conceito de NADIR, definido como o tempo transcorrido entre a aplicação da droga e o aparecimento do menor valor de contagem hematológica. A recuperação medular se segue a esse período até atingir valores próximos ao normal.

A toxicidade gastrointestinal é manifestada pelas náuseas e vômitos que constituem os mais freqüentes, estressantes, incômodos e temidos efeitos colaterais, referido pela grande maioria dos pacientes e familiares. Podem levar as situações clínicas graves e até mesmo ao abandono do tratamento. As náuseas e os vômitos podem ser classificados como agudos, tardios e antecipatórios. Agudos são aqueles que ocorrem uma a duas horas após a aplicação e se resolvem em 24 horas. São determinados pelo caráter emetogênico de grande parte dos quimioterápicos e são sensíveis ao tratamento com drogas antieméticas. A náusea e o vômito tardios persistem ou desenvolvem-se 24 horas após a administração do quimioterápico, provavelmente pela continuidade dos efeitos dos metabólitos das drogas sobre o sistema nervoso central e gastrintestinal. A náusea e o vômito antecipatórios ocorrem antes da aplicação da droga, acredita-se que são responsáveis por aproximadamente 25% de incidência e aparentemente resultam de fenômenos inconscientes.

A mucosite consiste na resposta inflamatória das membranas mucosas à ação das drogas antiblásticas causada pelo ataque das drogas quimioterápicas ao tecido epitelial de rápida divisão celular. Inicia-se com queixa de sensibilidade maior aos alimentos ácidos e intolerância aos alimentos muito quentes ou frios. É caracterizada por hiperemia, edema, ulceração, dor, desconforto, sialorréia, queimação e, algumas vezes, hemorragia e infecção secundária. Compromete a ingestão de alimentos e líquidos, a comunicação verbal, a higiene oral e a auto-imagem.

Com relação à anorexia, diversos fatores contribuem para o seu desenvolvimento, levando o indivíduo com câncer a diminuir sensivelmente a ingestão de alimentos, ocorrendo perda de peso podendo evoluir para a caquexia. As causas mais comuns são: radioterapia, infecção, alterações no trato gastrintestinal, alterações de paladar, drogas (antineoplásicas, analgésicos e antibióticos), aversão a comer, dor, fatores psicológicos, alterações metabólicas, alterações hormonais e fadiga.

A diarréia pode ser definida como a liberação anormalmente freqüente de matéria fecal mais ou menos líquida pelo intestino, acompanhada ou não de cólica abdominal. Consiste em três ou mais evacuações por dia de conteúdo amolecido ou líquido. O trato gastrointestinal é formado por células de rápida divisão, portanto, vulneráveis à ação dos agentes antineoplásicos; ocorre um descamamento de

células da mucosa, sem reposição adequada, levando à irritação, inflamação e alterações funcionais que ocasionam a diarréia.

É um dos fatores que podem prejudicar a qualidade de vida do paciente oncológico, podendo acarretar estresse físico e emocional. O paciente fica exposto ao risco de depleção fluida, desequilíbrio eletrolítico, escoriação de pele e mucosa e até a morte. O estresse emocional refere-se principalmente ao medo de perder fezes em público, podendo levar o paciente ao isolamento.

A constipação caracteriza-se pela dificuldade em que as fezes são evacuadas ou a longos intervalos de evacuação. Trata-se de toxicidade gastrointestinal, porém ocorre devido à neurotoxicidade de alguns antineoplásicos. É freqüentemente acompanhada de anorexia, dor e distensão abdominal. A constipação prolongada pode ocasionar náuseas, vômitos e desequilíbrio eletrolítico.

Quanto às toxicidades vesical e renal sabe-se que os rins podem ser lesados em condições agudas ou irreversivelmente lesados sob a ação de alguns quimioterápicos e a bexiga urinária também está suscetível a essas agressões.

Muitos quimioterápicos são excretados e eliminados pelos rins, outros são apenas excretados através dos rins, como metabólitos ou droga ativa. O quimioterápico pode lesar diretamente as células renais ou ocasionar uma nefropatia obstrutiva com precipitação de substâncias.

A toxicidade vesical é manifestada através da cistite hemorrágica causada por drogas em altas doses (ifosfamida e ciclofosfamida). É causada pelo resultado da irritação química devido ao contato da mucosa vesical com os metabólitos dessas drogas, especialmente a acroleína. Essa irritação manifesta-se através de eritema, inflamação, ulceração, necrose, hemorragia difusa de pequenos vasos e redução da capacidade vesical.

As alterações metabólicas mais comuns decorrentes do uso de agentes antineoplásicos são: hipomagnesemia, hiponatremia, hipercalcemia e hiperuricemia.

A hipomagnesemia caracteriza-se pela diminuição do magnésio sérico, pode ser causada por alterações renais, desnutrição severa, vômito ou diarréia, tratamento com diuréticos, antibióticos, antifúngicos e a cisplatina. Os sinais e sintomas mais comuns são: tremores, tetania, fraqueza, alterações mentais, anorexia, náuseas e vômitos, taquicardia e hipotensão.

A hiponatremia é caracterizada pela diminuição do sódio sérico, pode ser causada por vômitos persistentes, alguns narcóticos e psicotrópicos, diuréticos,

cisplatina, ciclofosfamida, ifosfamida entre outras. Os sinais e sintomas mais comuns são: fraqueza, alterações mentais, anorexia, náuseas e vômitos, diarréia, convulsão e coma.

A hipercalcemia caracteriza-se pelo aumento do cálcio sérico, é um distúrbio potencialmente fatal, pois, o cálcio é um importante regulador de numerosos processos celulares que afetam múltiplos órgãos ou sistemas (gastrointestinal, neuromuscular, cardíaco e renal). Pode-se manifestar em decorrência à leucemia, linfoma não-Hodgkin, mieloma múltiplo e desidratação severa. Os sinais e sintomas mais comuns são: náuseas e vômitos, pruridos, anorexia, alterações visuais, hipertensão, alterações eletrocardiográficas, alterações mentais e coma.

Por último, a hiperuricemia, é caracterizada pelo aumento do ácido úrico sérico. Decorre da destruição celular maciça ocasionada pelos quimioterápicos no tratamento de desordens mieloproliferativas, como os linfomas (em especial o linfoma de Burkit), mielomas, leucemias, como a leucemia mielóide crônica em crise blástica, entre outros. O grande número de células neoplásicas destruídas pela ação dos citostáticos, especialmente nas primeiras aplicações, libera potássio, fosfato, ácido úrico e outros produtos de degradação celular. Esse fenômeno denomina-se Síndrome de Lise Tumoral e é uma complicação potencialmente fatal. As complicações são: insuficiência renal aguda, causada pela obstrução tubular pelos cristais de ácido úrico e arritmias cardíacas decorrentes da hipercalemia e da hipocalcemia. Os quimioterápicos envolvidos são: bussulfano, cisplatina, citarabina, doxorrubicina, etoposide, hidroxiuréia, entre outros. Os sinais e sintomas são: oligúria ou anúria, hipertensão, taquipnéia, náuseas, vômitos, hematúria, prurido, diarréia, edema, cólica renal e letargia.

Outras toxicidades devido às drogas antineoplásicas são: cardiotoxicidade, hepatotoxicidade, toxicidade pulmonar, neurotoxicidade, disfunção reprodutiva, reações alérgicas e anafilaxia.

Concluímos com esta explanação que essas toxicidades podem colocar o paciente em risco iminente de morte. É imprescindível uma equipe de saúde, em especial médicos e equipe de enfermagem, treinados e especializados para intervir precocemente poupando o paciente às complicações advindas destas alterações metabólicas.

Pelo exposto pôde-se perceber que estas toxicidades ocasionam intensos

prejuízos biopsicosociais nos indivíduos podendo resultar em diminuição da qualidade de vida, resistência à adesão ao tratamento, abandono do tratamento e morte.

Finalizamos este tópico reforçando que é fundamental que a equipe de saúde, em especial a enfermagem, desenvolva atividades técnicas corretas, como por exemplo, todo o processo de manuseio e aplicação das drogas quimioterápicas e atue primordialmente como multiplicadores de informações a respeito do tratamento quimioterápico, dissipando dúvidas e minimizando o sofrimento do indivíduo e seus familiares.

2.3.2 O transplante de células tronco-hematopoéticas

O TCTH é o processo de substituição da medula óssea doente ou suprimida por medula óssea normal. Essas células podem ser obtidas através de múltiplas punções ósseas (nas cristas ilíacas posteriores) para aspiração da medula óssea, através do processo de aférese (separação) do sangue periférico e sangue de cordão umbilical (ORTEGA, 2004).

Esta terapêutica evoluiu muito nas últimas décadas, deixando de ser um tratamento experimental para tornar-se uma efetiva esperança de cura. Nos últimos 30 anos, o TCTH é utilizado no tratamento de doenças hematológicas malignas e não-malignas, imunodeficiências, erros inatos do metabolismo e de tumores sólidos (PASQUINI, 2001).

Pasquini (2001) argumenta que de acordo com o doador, os transplantes são denominados: *autogênicos* quando a célula progenitora enxertada é do próprio paciente; *singênicos* quando o doador é um irmão gêmeo univitelino e *alogênicos* nos casos em que a medula óssea provém de outro doador, aparentado ou não. Para que este enxerto tenha sucesso é fundamental que as células infundidas proliferem no receptor permanentemente, evitando-se a rejeição e o novo sistema imunológico, originado do doador, tolere os tecidos do receptor, a fim de evitar a DECH grave e fatal. As fontes de coletas das CPH podem ser: medula óssea, sangue periférico e cordão umbilical.

O TCTH caracteriza-se por seis fases: condicionamento, infusão das células, aplasia medular, enxertia, alta hospitalar e acompanhamento ambulatorial.

A fase de condicionamento é responsável por destruir totalmente as

células sangüíneas, localizadas na medula óssea. Tem o objetivo de prepará-la para receber as células sadias de um doador previamente selecionado ou do próprio paciente. O indivíduo é submetido a altas dosagens de agentes quimioterápicos e no caso da LLA acrescenta-se a Irradiação Corporal Total (TBI), ou seja, altas doses de radiação.

A fase seguinte, a infusão das células, é o momento mais especial tanto para a equipe de saúde como para o paciente e sua família, pois é a chance que aquele teve de "ter a vida de volta", ou seja, obter a cura da doença com o restabelecimento normal da hematopoese, já que pôde ter um irmão doador compatível. Se o paciente não tiver irmãos ou se estes não forem HLA compatíveis, será realizado o TCTH autólogo. Este também é um momento especial, pois o indivíduo conseguiu colher as próprias células para serem posteriormente infundidas.

Em seqüência tem-se o período de aplasia medular, o mais temido para a equipe de saúde, para o paciente e seu cuidador. É o período de esperar o organismo manifestar os primeiros sinais de enxertia das células infundidas. É cercado de riscos iminentes de morte. O paciente está exposto às conseqüências causadas pelos severos prejuízos imunológicos, distúrbios de sangramentos, anemias, infecções e outras complicações. Duas das principais complicações potencialmente fatais são: a DECH e a Síndrome de Obstrução Sinusoidal (SOS). Sendo assim, ressaltamos que este é um período potencialmente fatal. O período de tempo até a enxertia das células infundidas dependerá da evolução clínica do paciente. Quanto menos complicações este apresentar durante a fase de aplasia medular, menor será o tempo de internação.

Este é um período longo, difícil, permeado por incertezas e medo. A internação pode se caracterizar como separação dos familiares e sensação de "prisão" pela necessidade de cuidados especiais, pois, é necessário que o paciente permaneça no quarto da unidade, onde há o sistema de filtragem do ar, High Efficiency Particulate Air (HEPA) e não saia até que ocorra a enxertia das CPH na medula óssea.

Após a alta hospitalar o paciente e cuidador necessitam residir em Barretos até aproximadamente o 100º dia após a infusão das células tronco-hematopoéticas (CTH). Neste período o indivíduo é acompanhado pelo serviço ambulatorial, pois pode manifestar complicações agudas advindas do TCTH.

Nos primeiros 100 dias após o TCTH, as complicações resultam do estado clínico do paciente devido à agressividade da doença de base, aos efeitos residuais das terapias prévias, o regime de condicionamento (quimioterapia podendo estar associada à radioterapia) empregado, a perda da função medular, a reorganização do sistema imune e os fenômenos imunológicos, rejeição e DECH. Porém, após este período, existem outros riscos de complicações; o principal é a DECH crônica, caracterizada por prejuízos físicos agressivos e debilitantes (ORTEGA, 2004).

A figura 14 esquematiza segundo Ortega (2004), as principais complicações do TCTH em relação ao tempo de aparecimento.

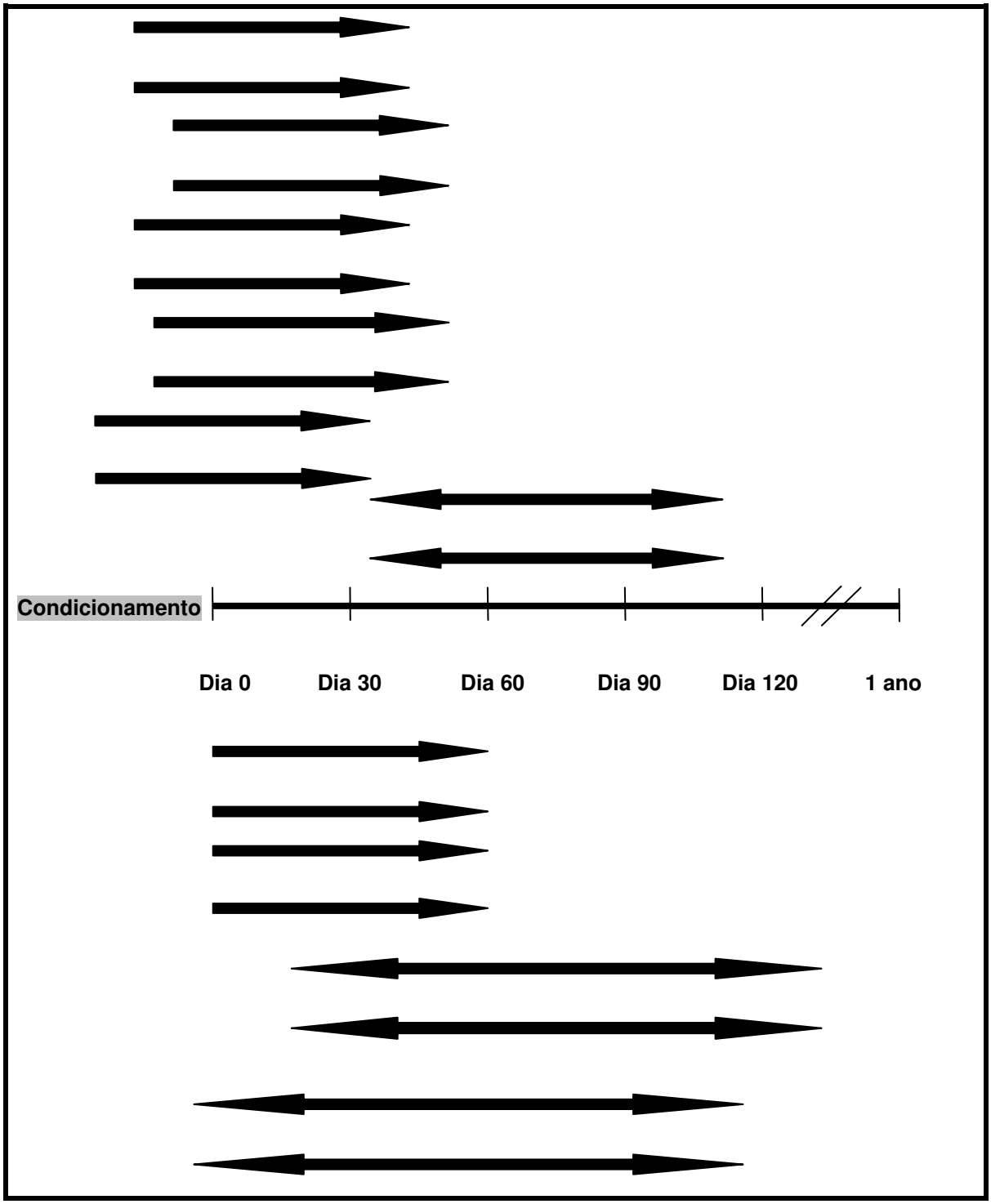

Figura 14. As principais complicações precoces do transplante de CTH em relação ao tempo de aparecimento.

Fonte: ORTEGA (2004).

Concordamos com Bonassa (2000) que diz que os programas de TCTH requerem uma equipe de enfermagem treinada. Grande parte dos bons resultados depende da qualidade dos cuidados de enfermagem prestados em todas as diversas fases deste procedimento. Enfatizamos que além de prestar assistência intensiva durante o período mais crítico de aplasia medular e toxicidades agudas, o enfermeiro precisa avaliar e prever as potenciais complicações, supervisionar, orientar e ensinar a equipe de saúde a ele subordinada, bem como ensinar o paciente e acompanhante nos cuidados necessários à manutenção do processo de TCTH.

A seguir abordamos aspectos teóricos da cultura e o enfrentamento do câncer pelo indivíduo.

2.4 O ser acometido pelo câncer: o impacto da doença

A cultura é um sistema de referência para as pessoas de um grupo social, fornecendo formas de pensar e agir sobre uma determinada situação ou evento. Sendo assim, neste capítulo abordamos a cultura do câncer e sua influência no enfrentamento da doença.

2.4.1 A cultura do câncer e sua influência no enfrentamento da doença

A cultura influencia a vida das pessoas em diversos aspectos: suas crenças, comportamentos, percepções, emoções, linguagem, religião, rituais, estrutura familiar, dieta, modo de vestir, imagem corporal, conceitos de tempo e espaço, atitudes frente à doença e outros aspectos, podendo todos apresentar implicações para a saúde e para a sua assistência (HELMAN, 2003).

Para Helman (2003), o adoecimento é um padrão resultante da presença de sinais e sintomas, que são estabelecidos quando há um consenso entre pessoas de uma mesma cultura ou comunidade sobre o padrão daqueles, sobre sua origem, seu significado e seu tratamento. Na maioria dos casos, uma pessoa é definida como doente quando há concordância entre as suas próprias percepções de comprometimento ao bem-estar e as percepções das pessoas ao seu redor.

Estas percepções são frutos de experiências subjetivas, as quais, a

maioria das pessoas pode experimentar na sua rotina diária. Helman (2003) afirma que se trata de uma “doença popular”. As doenças populares são mais do que sinais e sintomas físicos. Para o autor, essas doenças possuem uma série de significados simbólicos, morais, sociais e psicológicos, influenciando direta ou indiretamente o modo de sofrer dos indivíduos.

Algumas doenças, como a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA), doenças cardíacas e o câncer, são carregadas de estigma, podendo fazer com que o enfermo se oculte ou se afaste dos seus papéis sociais, não queira mais se relacionar com outras pessoas, desista dos seus sonhos ou, simplesmente, não se disponha a levar adiante um tratamento por acreditar na impossibilidade de cura. O estigma dessas doenças, ou de enfermidades ditas graves e difíceis de tratar, torna-se fonte de ansiedade e, em muitos casos, elas são muito mais do que uma simples condição clínica. O quadro clínico da doença é uma maneira de expressão, culturalmente padronizada, do envolvimento do enfermo em conflitos sociais (BARBOSA e FRANCISCO, 2007).

Estar com câncer, é assinar uma sentença de morte. A doença carrega um mau presságio, é abominável e repugnante aos sentidos. As principais metáforas referidas ao câncer são com relação à sua topografia (o câncer “se espalha”, “prolifera”, “se difunde” e os tumores são cirurgicamente “extirpados”). Sua conseqüência mais temida, antes da morte, é a mutilação ou a amputação de uma parte do corpo (SONTAG, 1984).

Segundo a autora, na Ilíada e na Odisséia a doença aparece como castigo sobrenatural, como possessão pelo demônio e como resultado de causas naturais. Nesta perspectiva, para os gregos, a doença podia ser gratuita, mas podia ser também merecida (por falta pessoal, transgressão coletiva ou crime praticado por ancestrais). Com o advento do cristianismo, que impôs noções mais moralizadoras da doença, gradualmente evolui um ajustamento mais estreito entre a doença e a “vítima”. A noção de doença produziu a idéia de que uma enfermidade podia ser um castigo particularmente justo e adequado.

Tanto a mídia como os serviços de saúde tratam do câncer, ainda nos dias atuais, como uma guerra, resultando em influências negativas à sociedade. Sendo assim, há uma cultura de guerra contra o câncer, gerando a imprescindível luta pela sobrevivência. Influenciado pelo modelo biomédico, os pacientes guerreiam contra a doença e saem desenfreados em busca da sobrevivência (SILVEIRA,

2003).

Os profissionais da saúde, segundo a autora, agem com o olhar fixo no diagnóstico e prognóstico, sendo assim, apenas enfatizam a chance do indivíduo sobreviver à doença, que em média considera-se curado aquele que em cinco anos teve as manifestações da doença cessadas.

A autora complementa que ainda hoje se tem que os efeitos deletérios do tratamento do câncer, não têm sido cuidadosamente examinados e há pouca consideração em se identificar níveis aceitáveis de deficiências, sofrimento e desfiguramento causados pelos tratamentos.

Concordamos com a autora que os profissionais da saúde contribuem com a elaboração da cultura do câncer, porém, mantêm como já foi dito atitudes e o manejo do tratamento nas raízes da biomedicina. É necessário que a ciência busque além do cientificismo do câncer, olhar o indivíduo holisticamente, pois este é um ser inserido numa cultura que determinará seu enfrentamento diante de uma doença.

Existem estigmas em relação às doenças e condições crônicas denominadas de visíveis e invisíveis, ou seja, um portador de paraplegia tem condições de doença crônicas visíveis, já um diabético tem as mesmas condições de doença crônica, porém invisíveis. Estas duas denominações vão determinar o modo como o paciente enfrenta a doença e também são sinais de como a enfermeira necessita compreender cada paciente para poder lidar com estas duas maneiras de enfrentamento (JOACHIM, 2000).

Assim, o entendimento de como o indivíduo dá sentido às doenças crônicas, em termos de visibilidade e invisibilidade, têm implicações para a pesquisa e a prática. É essencial que os enfermeiros entendam estas experiências, pois elas revelam as necessidades dos pacientes e as várias dimensões da vida em que os enfermeiros devem intervir, para ajudá-los a melhorar seus mecanismos de enfrentamento (DEFRANK; MEHTA; STEIN; BAKER, 2007).

Estes autores dizem que o câncer manifesta alterações corporais e psicológicas, ambas agressivas, mutiladoras e de sofrimento para o portador de câncer e família. A insatisfação com a imagem de si é um efeito comum do câncer e seu tratamento. A auto-imagem é um construto multidimensional associado com numerosos fatores físicos e psicológicos. O seu entendimento é essencial para a equipe de saúde que cuida destes pacientes com câncer.

Consideramos que o câncer obriga o indivíduo a reestruturar-se em suas

dimensões biopsicossociais devido aos sérios prejuízos que sofre. Enfatizamos a necessidade de se desenvolverem estudos interpretativos com a finalidade de aprofundar os conhecimentos da experiência vivida, seus significados e enfrentamentos mediante a doença e tratamentos. Os profissionais que prestam assistência a pessoas adoecidas precisam entender o fenômeno doença-terapêutica sob a ótica de quem o vive, para que dessa maneira possam ajudá-lo a conviver e a buscar novos modos de bem-viver, mesmo diante dessa condição, além de prestar uma assistência singular e de qualidade.

A equipe multiprofissional que presta assistência a pacientes com câncer, tem o dever de acompanhar estes indivíduos durante toda a trajetória do tratamento e em todas as suas dimensões biopsicossociais. Faz-se imprescindível que esta equipe perceba as necessidades de apoio manifestadas pelo paciente e através de ações objetivas busque minimizar os riscos advindos de um mau enfrentamento à doença e seus tratamentos.

3 Objetivos

3.1 Objetivo geral

O objetivo geral deste estudo é identificar os Modelos Explicativos (MEs) para o TCTH alogênico aparentado na visão de um grupo de pacientes com doenças hematológicas e onco-hematológicas.

3.2 Objetivos específicos

Este estudo tem os seguintes objetivos específicos:

- Descrever as características sócio-demográficas dos participantes da pesquisa;
- Descrever a trajetória clínica de cada participante;
- Identificar as crenças, conhecimentos e enfrentamentos dos pacientes em relação às doenças e tratamentos;
- Construir o ME segundo os elementos propostos por Arthur Kleinman (1980).

4 Referencial Metodológico

Nos próximos tópicos apresentamos os conceitos teóricos e metodológicos que fundamentam este estudo. Descrevemos sobre a antropologia médica e a estratégia do estudo de caso qualitativo.

4.1 A antropologia médica

Kleinman (1980) descreve as quatro abordagens da saúde expostas na literatura. São elas: tradicional, aplicada, ecológica e interpretativa. Neste estudo utilizamos a quarta abordagem, derivada da antropologia interpretativa, cujo propósito é trazer novos horizontes à biomedicina no que tange aos conceitos saúde-doença. No centro desta abordagem está a relação entre cultura e doença. Aqui, a cultura é essencial para a elaboração da doença como realidade humano-social.

Quando acontece um evento na vida do indivíduo, seja bom ou ruim, sendo este último, por exemplo, uma doença, este busca explicá-lo, procurando suas causas para compreender e enfrentar este fenômeno. A maneira como o indivíduo reagirá ao problema é influenciada pela cultura em que está inserido e em que foi criado. Assim, determinados estados fisiológicos são interpretados de acordo com os contextos sociais nos quais se produzem (ADAM; HERZLICH, 2001).

Esses autores dizem que cada sociedade organiza-se diferentemente com relação a crenças e atitudes diante da vida. Por isso, se dá maior ou menor importância a um fenômeno, como por exemplo, uma doença, dependendo do significado que ela representa para a sociedade.

Na medicina ocidental tem-se enraizado o modelo biomédico no qual o médico, a partir dos sintomas relatados pelo doente, os categoriza de acordo com as suas noções biológicas. Sendo assim, apesar de diferentes pacientes trazerem sintomas parecidos, eles são tratados igualmente (ADAM; HERZLICH, 2001).

Por outro lado, complementam os autores, cada doente tem idéias próprias sobre seu estado de saúde elaborando um ME individual e com raízes culturais. Neste modelo existem conceitos e símbolos que dão sentido à doença do indivíduo e são considerados por alguns pesquisadores como a “rede semântica da doença.”

Para Langdon (2003), a doença é primeiramente um processo vivido a partir dos contextos culturais e sociais. Somente após, é um evento biológico. Sendo a doença um processo, requer interpretação e ação no meio sociocultural, havendo uma negociação de significados na busca da cura. A partir desta idéia, tem-se uma "relativização da biomedicina que passa a se preocupar com a dinâmica da doença e com o processo terapêutico" (p. 95).

A autora traz que a doença caracterizada como processo tem uma seqüência de eventos nos quais o indivíduo procura entender o sofrimento para assim poder organizar a experiência vivida almejando, se possível, seu alívio. Para isto, o indivíduo reconhece os sintomas que a caracterizam, primeiramente dentro do contexto familiar. Após, busca seu diagnóstico e as formas de poder tratá-la, ou em sua comunidade ou procurando os serviços de saúde. Logo em seguida, avalia o tratamento realizado.

Sendo assim, Langdon (2003, p. 99) complementa que

> a doença é melhor entendida como um processo subjetivo construído através de contextos socioculturais e vivenciado pelos atores. A doença não é mais um conjunto de sintomas físicos universais observados numa realidade empírica, mas é um processo subjetivo no qual a experiência corporal é mediada pela cultura.

Acrescentamos Silva (2001, p. 32) que aborda os aspectos da realidade social e as questões de saúde dizendo que

> portanto, é na realidade social, mutante e dinâmica, que são construídas as doenças, seus processos de tratamento e cura. As questões de saúde não acontecem de maneiras separadas dos demais aspectos da vida de uma pessoa e de uma sociedade, fazem parte do contexto sócio-cultural.

Kleinman (1980) diz que a doença é uma experiência na qual o indivíduo manifestará suas percepções, expressões e sintomas segundo seus valores culturais. Este autor distinguiu dois conceitos: *disease* e *illness*. O primeiro refere à disfunção biológico-fisiológica (*disease*) e *illness* refere à experiência psicossocial e ao significado da doença percebida.

A experiência da doença (*illness*), segundo o autor, primeiramente é avaliada no contexto familiar e rede social, pela interação interpessoal e comunicação, que responderá a este estado. Esta experiência é manifestada por

reações pessoais, sociais e culturais. Assim, ao adoecer o indivíduo parte de suas experiências para enfrentar a doença, pois essa contém respostas para a disfunção orgânica.

Kleinman (1980) refere que a construção da experiência da doença para uma disfunção fisiológica é importante para que a pessoa busque os sistemas de cuidado à saúde, constituído por três subsistemas: o familiar, o profissional e o popular.

O subsistema familiar é norteado pelo senso comum, não profissional. As doenças são identificadas na comunidade e/ou contexto familiar e, a partir daí, o indivíduo segue em busca de práticas domésticas como repouso, mudança na dieta, alimentos especiais e massagens, como tratamento.

O subsistema profissional tem suas raízes na biomedicina em que suas práticas são tradicionalmente legalizadas e formalizadas, exercendo poder e influência às ações de saúde.

Já no subsistema popular têm-se profissionais especializados em práticas consideradas não legalizadas, são marginalizados pelo modelo biomédico. Pode-se citar neste subsistema o uso de ervas e cirurgias espirituais.

De acordo com o autor, os sintomas de uma doença (*disease*) são modelados pela experiência (*illness*), ou seja, incluindo a percepção, a resposta afetiva, a cognição, a avaliação dos sintomas da *disease*, juntamente com a comunicação verbal e não-verbal. O autor mostra que a *disease* segue um curso típico e universal; porém, a *illness* expressa padrões culturalmente únicos.

Continuando, este autor desenvolveu os MEs que são modelos culturais que organizam o viver do indivíduo doente para que as suas experiências tenham sentido tanto para este como para o seu grupo social.

Assim, segundo Kleinman (1980), os MEs são utilizados pelo indivíduo para organizar uma experiência criando seus significados. Partindo do ME, o indivíduo tem a orientação da forma de agir no enfrentamento desta experiência, como representado na figura 15.

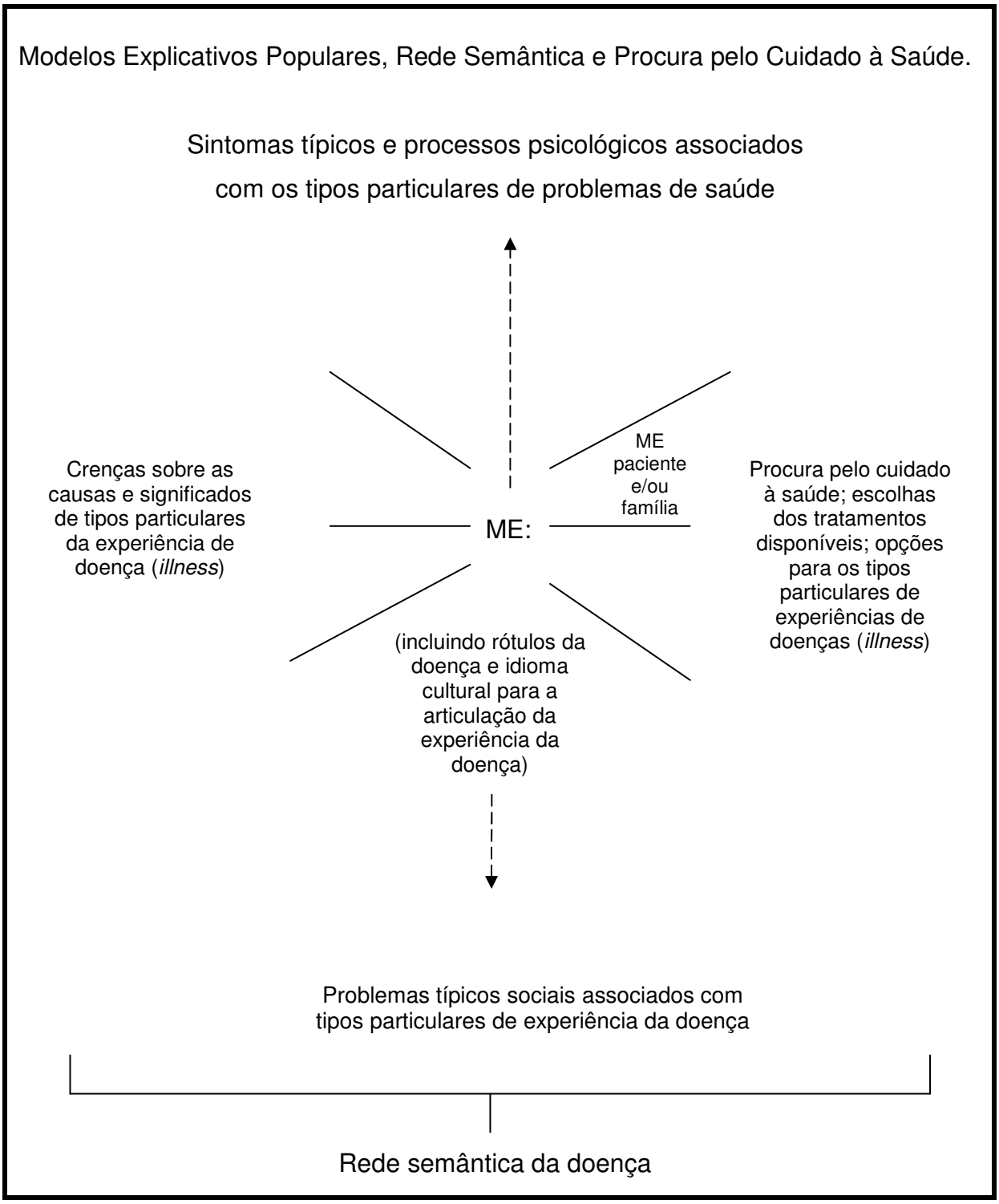

Figura 15. Modelos explicativos populares, rede semântica e procura pelo cuidado à saúde.

Fonte: Kleinman (1980) p. 108.

Os MEs são elaborados por todos os envolvidos no processo clínico, ou seja, pacientes e profissionais. A interação entre os MEs de pacientes e profissionais é decisiva para o cuidado à saúde. Kleinman (1980) argumenta que os profissionais constroem seus MEs partindo do seu entendimento da doença e tratamento. Já os MEs elaborados pelos pacientes e familiares são produzidos a partir do episódio da doença, ou seja, da experiência da enfermidade que norteia a escolha pela forma de tratamento e a sua avaliação.

Kleinman (1980) complementa dizendo que os MEs procuram explicar os episódios da experiência da doença – *illness* (para profissionais e pacientes) em cinco categorias: 1) etiologia; 2) manifestações; 3) fisiopatologia; 4) curso da doença e 5) tratamento. Ainda nos diz que (p. 110)

> modelos explicativos determinam o que é considerado evidência clínica relevante e como esta evidência é organizada e interpretada para racionalizar abordagens específicas de tratamentos. Daí, os modelos explicativos são o principal veículo para a construção clínica da realidade; eles mostram a especificidade e história de uma cultura da realidade clínica socialmente produzida, independente se ela é baseada no conhecimento médico científico.

Na figura 16, Kleinman (1980) esquematiza a dinâmica de interações entre os MEs médico-paciente. Apresenta a singularidade de cada um, após, a transferência entre eles (troca de experiências) que resulta na reestruturação entre os modelos, finalizando um ME negociado.

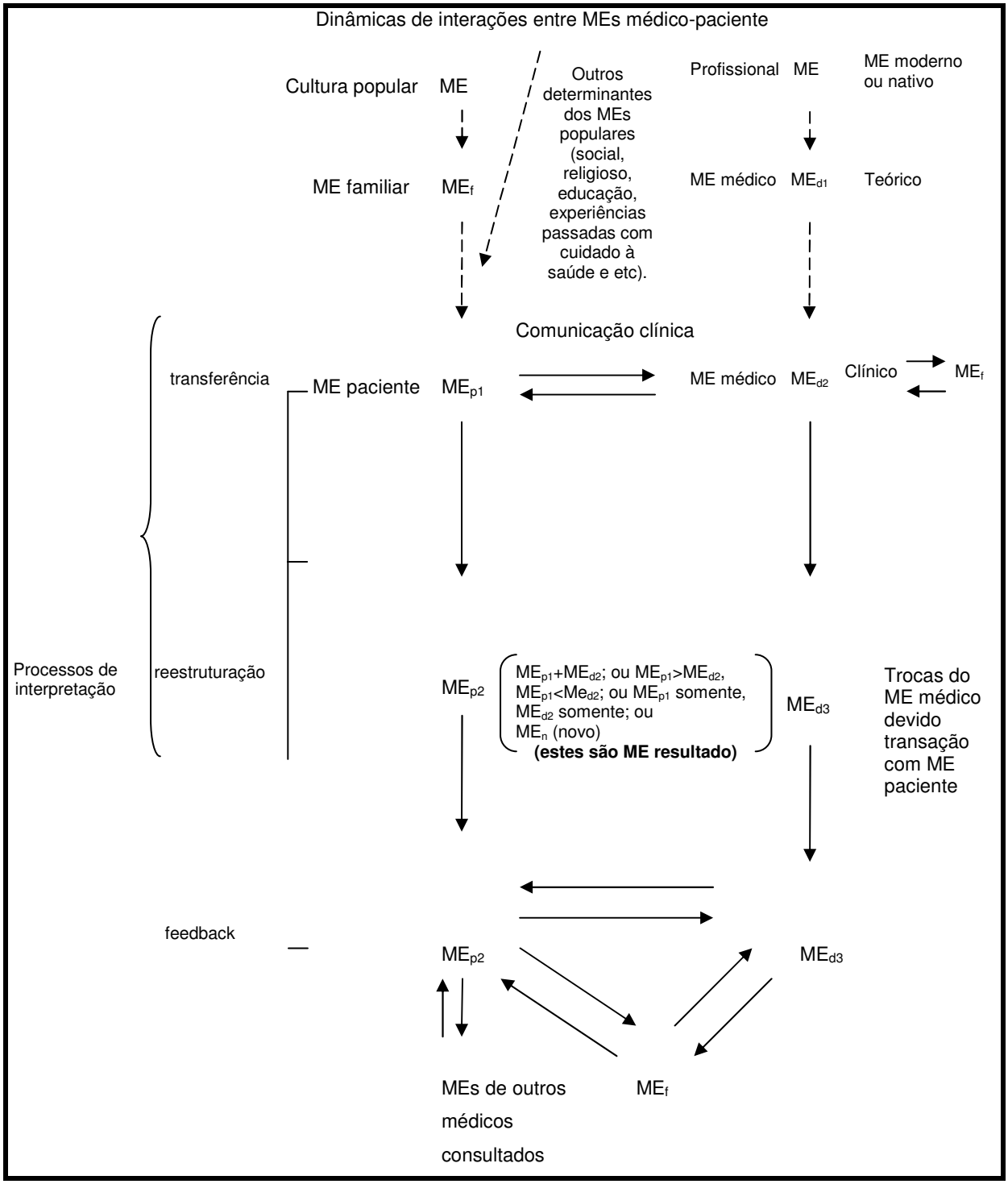

Figura 16 – Dinâmicas de interações entre MEs médico-paciente.

Fonte: Kleinman (1980) p. 112.

LEGENDA
(Elaborada a partir da representação esquemática de Kleinman (1980)).
ME_f – modelo explicativo familiar
ME_p – modelo explicativo paciente
ME_d – modelo explicativo médico
ME_n – modelo explicativo novo

Iriart (2003) afirma que compreender o significado cultural da doença é de extrema relevância, pois todas as doenças partem de aspectos socioculturais, onde o indivíduo interpreta o estar doente e reelabora sua existência. Em uma enfermidade crônica, esta pessoa buscará uma explicação existencial para ela.

Concordamos com este autor quanto à importância dos profissionais da saúde conhecerem profundamente seus pacientes, no que diz respeito aos seus aspectos socioculturais, a maneira como se expressam, que tipo de linguagem verbal e não verbal usam, pois, o indivíduo doente parte de suas concepções de saúde-doença e incorpora os conceitos trazidos pelo saber médico.

A partir dessa compreensão do ser doente inserido numa rede sociocultural, os profissionais da saúde poderão ser mais sensíveis no cuidado a esse indivíduo e seus familiares.

4.2 A abordagem metodológica

Frente ao objetivo do estudo, definimos que o método de estudo de caso instrumental, com a técnica de relato oral pontual, pelo emprego da entrevista semi-estruturada, nos possibilita a obtenção dos sentidos dados à experiência de indivíduos acometidos por doenças hematológicas e onco-hematológicas, submetidos ao TCTH alogênico aparentado, e quando integrados viabilizam a elaboração dos MEs.

Em oposição ao paradigma positivista, que distingue o sujeito do objeto, o paradigma da interpretação, base teórica da antropologia médica e da metodologia qualitativa, entende que a realidade é construída por interpretações do real feitas pelas pessoas, nos contextos sociais em que ocorrem. Ele rejeita a formulação de leis universais para explicar os fenômenos sociais e afirma que as várias interpretações da realidade só podem ser obtidas com a relação intersubjetiva entre sujeito e objeto de conhecimento. Para tal, emprega métodos qualitativos e reconhece que o conhecimento científico dos fenômenos sociais é resultado de um trabalho de interpretação que só é possível com a interação entre o investigador e os participantes, para que o primeiro possa reconstruir a ação e os seus significados (POPE e MAYS, 2009).

A abordagem metodológica qualitativa apreende os aspectos

socioculturais como um mundo de significados e que a linguagem, verbal e não verbal, é seu recurso primário. É por meio dela que as pessoas expressam seus conhecimentos, crenças e valores sobre os fenômenos da vida, construídas no senso comum, permitindo a análise e interpretação pelo pesquisador, elaborando os MEs (MINAYO, 2007).

Stake (2003) e Alves-Mazzotti (2006) apresentam pressupostos comuns e afirmam que o estudo de caso qualitativo (ECQ), como estratégia ou método, caracteriza-se pelo interesse do pesquisador em casos individuais, na perspectiva da metodologia qualitativa. Os autores destacam que nem tudo pode ser considerado um caso; o critério para definir um ECQ é uma investigação que focaliza um fenômeno original, tratando-o como um sistema delimitado, cujas partes são integradas. Assim, um caso (um indivíduo, um grupo ou uma instituição) deve ser estudado como um sistema delimitado, apesar da influência de diferentes aspectos que se unem a esse sistema, como o contexto físico, sociocultural, histórico e econômico em que está inserido o sujeito.

Stake (2003) distingue três tipos de estudos de caso de acordo com suas finalidades: intrínseco, instrumental e coletivo. No estudo de caso instrumental, o pesquisador tem o interesse de estudar um caso específico para obter idéias ou significados ou o refinamento da teoria. Neste tipo de delineamento, o caso não é o foco primário, mas é usado para explorar e compreender um tema ou fenômeno, como é o objetivo deste estudo.

Ao apresentar as orientações metodológicas relacionadas aos estudos de caso qualitativo, Stake (2003) ressalta que o pesquisador deve buscar o que é comum e o que é particular em cada caso. Como aspectos gerais, o autor apresenta: a natureza do caso, o histórico do caso, o contexto (por exemplo, físico, econômico, político e estético), outros casos pelos quais ele é reconhecido, os informantes pelos quais pode ser conhecido. Desse modo esse método viabiliza uma descrição densa das peculiaridades do caso, que podem ser comparados a outros, por um processo de generalização naturalística.

Alves-Mazzotti (2006) afirma que “o importante é que haja critérios explícitos para a seleção do caso e que este seja realmente um “caso”, isto é, uma situação complexa e/ou intrigante, cuja relevância justifique o esforço de compreensão” (p.650).

Entre as diversas técnicas que possibilitam a aproximação com a

linguagem, com o senso comum sobre um evento ou processo, as fontes orais são consideradas de suma importância, como o relato oral ou depoimento pessoal.

Cassab e Ruschensky (2004) esclarecem que a técnica do relato oral ou depoimento pessoal possibilita uma reconstrução da experiência e constitui-se numa interpretação daquilo que foi guardado na memória. Nesse sentido vale considerar que, independentemente da sua abrangência, “os relatos biográficos são mais do que mosaicos singulares, são diferentes perspectivas que se articulam reciprocamente no tempo e no espaço da experiência individual e coletiva” (p. 8), reconhecendo-se, a subjetividade como fonte de pesquisa. Os autores complementam que ao relatar sobre as experiências individuais há o deslocamento dos sistemas estruturais, de posições definidas, para situações do vivido, das regras e normas coletivas para situações subjetivas e singulares. Assim, o olhar sobre cada relato se altera, o passado e o presente se fundem na interpretação; a história do tempo presente constitui um lugar privilegiado para uma reflexão sobre os mecanismos de incorporação do sociocultural pelos indivíduos de uma mesma formação social. A lembrança de algo não traduz a existência de um dado imediato à percepção (o efetivamente realizado), trata-se de um ato cognitivo que um indivíduo produz sobre as situações vividas. Assim, instaura-se uma atribuição de sentido, uma análise daquilo que constituiu uma experiência.

5 Operacionalização do Estudo

5.1 Os aspectos éticos da pesquisa

A coleta de dados teve início após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Câncer de Barretos/Fundação Pio XII (ANEXO A). Visando os preceitos éticos, foram seguidas as recomendações estabelecidas na Resolução 196/96 referentes às Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (APÊNDICE A) foi elaborado a partir dos objetivos da pesquisa e oferecido aos participantes que depois de lido e fornecidas às explicações pertinentes, foi assinado pelo sujeito e pesquisadora. Foi garantido aos participantes o anonimato de sua identidade e a garantia de deixar de participar da pesquisa a qualquer momento. Deixamos explícito que os resultados desta pesquisa serão divulgados em eventos científicos, que não haveria compensações financeiras ou de tratamento e que todos os custos seriam de responsabilidade da pesquisadora.

5.2 O local do estudo

Este estudo foi desenvolvido em uma instituição hospitalar filantrópica, especializada no atendimento a indivíduos portadores de câncer. Esta instituição localiza-se no município de Barretos, no interior do estado de São Paulo.

Para compor este local de estudo optamos por conhecer a história do hospital descrevendo assim o cenário desta pesquisa.

Em 27 de novembro de 1967, foi instituída a Fundação Pio XII, com alguns médicos que se propuseram a atender pessoas de baixa renda com o diagnóstico de câncer. Esta fundação nasceu do sonho de um casal de médicos, alguns amigos e posteriormente os filhos deste casal. Partindo deste sonho, essas pessoas foram em busca de sua concretização tendo-se hoje o Hospital de Câncer de Barretos – Fundação Pio XII.

Na década de 60, o único hospital especializado para tratamento de câncer situava-se na capital do estado de São Paulo e os pacientes que vinham ao Hospital São Judas de Barretos com a doença, em sua maioria eram previdenciários de baixa renda. Por isso, havia dificuldades de buscar tratamento na capital, por falta

de recursos, receio das grandes cidades, além da imprevisibilidade de vaga para internação.

Primeiramente instituiu-se o Hospital São Judas Tadeu, mas suas instalações tornaram-se pequenas e se fazia necessário ampliá-las. No ano de 1989, o Sr. Henrique Duarte Prata, filho do Dr. Paulo Prata e Dra. Scylla Duarte Prata, idealizadores deste sonho, assume o projeto de construção do novo hospital, contando com a ajuda de fazendeiros da cidade e da região. Assim, construiu-se a primeira parte do projeto, o pavilhão Antenor Duarte Villela, onde dão início as atividades ambulatoriais, inaugurado em seis de dezembro de 1991.

Assim, este hospital cresce a cada dia em proporções enormes tanto em caráter de estrutura física, quanto de quadro de colaboradores bem como população atendida. Seus maiores contribuintes são: a comunidade, vários artistas, representantes da iniciativa privada e a participação financeira governamental.

Dados do ano de 2007 mostraram que foram realizados 407.231 atendimentos para 46.276 pacientes. A Fundação Pio XII realiza 99% de atendimentos através do Sistema Único de Saúde (SUS). São assistidos mais de 1.214 municípios, com 2.500 atendimentos/dia, contemplando todos os estados brasileiros. Ainda disponibiliza alojamentos com toda infra-estrutura, sendo dois para crianças e 10 para adultos, abrigando mais de 600 pessoas.

Sua estrutura organizacional é composta por: 1) Ambulatório/Cirurgia (Digestivo Alto, Sarcomas e Melanomas; Digestivo Baixo e Ginecologia; Urologia; Cabeça/Pescoço e Pele; Mastologia e Reconstrução Mamária; Ortopedia; Neurocirurgia; Tumores Cutâneos e Microcirurgia; Tórax e Prevenção); 2) Departamento de Apóio Diagnóstico (Radiologia; Endoscopia; Medicina Nuclear e Anatomia Patológica); 3) Departamento Clínico Oncológico (Oncologia Clínica; Pediatria Oncológica; Radioterapia; Onco-hematologia e Laboratório); 4) Departamento Clínico de Suporte (Unidade de Terapia Intensiva; Unidade II – Cuidados Paliativos; Hemonúcleo; Cardiologia; Infectologia e o Serviço Especializado em Segurança, Higiene e Medicina do Trabalho – SESMT).

As Unidades de Internação de Hematologia e Transplante de Medula Óssea estão localizadas no Pavilhão Sandy & Junior. É dividida em oito leitos para internação hematológica e onco-hematológica, seja clínica ou quimioterápica, e quatro leitos para a realização do TCTH, ambas contam com a assistência da mesma equipe médica e de enfermagem, além do apoio de outras especialidades

como: nutrição, fisioterapia, terapia ocupacional, psicologia, odontologia e assistência social.

O setor das Unidades Ambulatoriais de Hematologia e Transplante de Medula Óssea está localizado no Pavilhão Xuxa e é de responsabilidade de três médicos onco-hematologistas, equipe de enfermagem, nutrição, fisioterapia, terapia ocupacional, psicologia, odontologia e assistência social.

Segundo os indicadores destas unidades, são realizados em média 283 protocolos quimioterápicos/mês, 265 pacientes em seguimento ambulatorial/mês e 23 casos novos/mês. Além de um acompanhamento mensal médio de 29 pacientes que realizaram o transplante autólogo e 75 o TCTH alogênico aparentado.

5.3 Os participantes da pesquisa

Foram convidados a participar desta pesquisa pacientes que atendiam aos seguintes critérios de elegibilidade:

- Concordar com os objetivos e finalidades do estudo e assinar o TCLE. A assinatura do TCLE poderia ser feita pelo paciente ou acompanhante;
- Estar na faixa etária igual ou superior a 18 anos;
- Ter os diagnósticos de AAG, LMA, LMC e LLA;
- Ter realizado o TCTH alogênico aparentado e estar em cuidados ambulatoriais;

Optamos por pacientes que realizaram o TCTH alogênico aparentado e que tivessem as patologias AAG, LMA (com exceção do subtipo M3), LMC e LLA, caracterizadas como patologias que têm severos efeitos como já foram descritos.

Os pacientes com diagnóstico de LMA M3 foram excluídos desta pesquisa, pois o curso desta doença não é igual aos outros subtipos. Nesta patologia o indivíduo faz uma quimioterapia internado e após segue em regime de tratamento ambulatorial. Freqüentemente não é encaminhado ao TCTH e tem maiores chances de RC e cura da doença. Portanto, escolhemos os outros subtipos

de LMA, pois embora sejam subclassificações diferentes com suas particularidades têm o curso da doença e tratamentos semelhantes.

Após a confirmação diagnóstica na cidade de origem ou em outro serviço de saúde de Barretos, o indivíduo é encaminhado ao hospital, após autorização dos médicos da equipe, para realizar avaliações clínicas e exames complementares, que vão determinar se está apto para a realização do TCTH. O paciente pode ter recebido tratamento na origem e ser encaminhado apenas para o TCTH, como também, realizar no hospital todo o tratamento a partir do diagnóstico.

Destaco que o hospital atende 99% de pacientes inseridos no SUS, sendo assim, a maioria de nossos sujeitos pertence à classe popular. De acordo com Romanelli (1997), Guimarães e Romanelli (2002), o conceito de classe popular é entendido como uma classe social constituída de pessoas dos centros urbanos, que vivem em condições financeiras precárias, decorrentes da reduzida qualificação ocupacional e da baixa escolaridade de seus integrantes, que têm acesso limitado aos serviços, como educação e saúde. A maioria dos pacientes vem de localidades distantes da cidade de Barretos, ficando alojados durante todo o processo do tratamento em pensões, pousadas ou nos alojamentos fornecidos pela instituição.

5.4 A coleta de dados

A coleta de dados orais foi realizada pela entrevista, dirigida pela pesquisadora, em que se busca a riqueza que cada entrevistado tem a contar, que não se traduz na extensão das falas, mas na descrição de um fato. Desse modo, o relato oral obtido pela entrevista passa a ser um instrumento de compreensão do significado da ação humana, de suas relações sociais, que constituem o ambiente dentro do qual os indivíduos se movem.

Para que a entrevista seja efetiva, é necessário que haja uma parceria entre entrevistador e entrevistado, possibilitando que ambos construam uma relação no processo de questionamentos e compreensão, obtendo-se a reconstituição do objeto de pesquisa. Nesse sentido, o roteiro de entrevista não pode ser rígido e nem único, pois, em cada uma, novas informações e conhecimentos são acrescidos. O resultado da escuta atenta e da reflexão sobre as informações implica em novos questionamentos nas entrevistas subseqüentes. Embora se deva deixar o narrador

falar livremente sobre o fenômeno em estudo, há a necessidade de aprofundar determinados aspectos, relevantes para o estudo, que vão surgindo no decorrer das entrevistas (Cassab e Ruschensky, 2004).

Frente a esses pressupostos, a entrevista foi direcionada por questões que buscaram o depoimento oral dos participantes sobre dos elementos constitutivos dos MEs, isto é, da etiologia da doença, suas manifestações, sua fisiopatologia, seu curso e sua visão sobre o tratamento.

Inicialmente escolhemos realizar um estudo com pessoas que tivessem no início do tratamento para LMA, excluindo o subtipo M3, onde acompanharíamos cada uma delas até a realização do TCTH alogênico aparentado. Porém tivemos alguns problemas quanto à alta morbidade e mortalidade no período da coleta de dados. Foram internados nove pacientes e destes, quatro foram a óbito por complicações da doença e devido à reinternações freqüentes por complicações em decorrência de neutropenia febril, os cinco restantes não realizariam o TCTH a tempo de serem acompanhados e entrevistados. Nenhum deles tinha doador compatível, que era o tipo de transplante que havíamos escolhido para acompanharmos. Desde a época da internação dos cinco pacientes apenas três já realizaram o TCTH autólogo. Assim, mudamos nossa população de estudo para pacientes em cuidados ambulatoriais e que fizeram o TCTH alogênico aparentado.

As entrevistas foram realizadas em um consultório no Pavilhão Xuxa Meneguel do Hospital de Câncer de Barretos/Fundação Pio XII. Apenas duas entrevistas foram feitas fora do hospital, uma no alojamento em que está hospedada a paciente e outra em uma casa alugada. Escolhemos aleatoriamente 11 pacientes em cuidados ambulatoriais após a alta hospitalar, que tiveram consultas médicas no período de janeiro a abril de 2009. Realizamos com sete pacientes duas entrevistas e com os outros quatro, uma entrevista. Sendo assim, os sete entrevistados serão os informantes-chaves desta pesquisa.

5.5 A análise dos dados

Para a análise, buscamos a técnica de análise de conteúdo indutiva proposta por Hesse-Biber e Leavy (2006). Atualmente, essa tem sido reconhecida como adequada para estudos que seguem o paradigma da interpretação. Ela segue

um modelo indutivo, em espiral ou circular. Neste delineamento o pesquisador coleta e analisa os dados, obtém novas compreensões, gera novas questões, até que os objetivos da pesquisa sejam alcançados.

Para os autores, a etapa preparatória para a análise de conteúdo indutiva é organizar os dados de cada entrevista em textos. O processo de interpretar os significados deve ser contextualizado, extrapolando a visão semântica das falas. Após, analisa-se os textos de forma isolada possibilitando apreender como o significado é construído dentro de um dado texto e, posteriormente, associa-se todos os textos, criando diferentes conotações.

Assim, após a elaboração dos textos, iniciamos o processo analítico circular da interpretação, compreensão, classificação e descrição dos temas apreendidos, relacionados aos elementos dos MEs, considerando-se também, as características sociais dos sujeitos (HESSE-BIBER e LEAVY, 2006).

6 Resultados e Discussões

Inicialmente apresentamos informações sobre as condições de saúde e as características sociais dos participantes do estudo de caso, na ocasião da coleta de dados, obtidas no prontuário médico e complementadas nas entrevistas. Em respeito aos princípios éticos, os seus nomes são fictícios. Vale informar que realizamos uma contagem decrescente desde o dia da internação até o dia da infusão das CTH. Neste dia consideramos que o paciente encontra-se em D0; após iniciamos uma contagem progressiva para indicar os dias após a infusão, por exemplo: D+1, D+2, D+3, D+4, D+5, D+n.

6.1 Relatos dos casos

Cecília

É portadora de LMA, tem 51 anos, é procedente de Porto Velho/RO, é casada, com ensino médio completo; exercia a função de cabeleireira, necessitou parar suas atividades profissionais em decorrência da doença; reside com o esposo; é católica praticante; não é a única responsável pela renda familiar da casa, que totaliza 4,3 salários mínimos. Recebe o auxílio doença e a ajuda do Tratamento Fora de Domicílio (TFD).

O diagnóstico da doença foi confirmado em maio de 2005, fez o primeiro ciclo quimioterápico de indução de remissão e já evoluiu à RC. Terminou a indução da remissão com o segundo ciclo quimioterápico.

Foi encaminhada ao TCTH em outubro de 2007. Evoluiu com várias complicações, como a reativação do citomegalovírus (CMV) no D+311, com piora importante da função renal, necessitando de hidratação endovenosa por várias semanas. Posteriormente apresentou uma DECH crônica hepática em progressão (D+402), reiniciando o uso do corticóide. Atualmente faz uso de várias medicações: imunossupressor, anti-hipertensivos, profiláticos, corticóide, antiemético e colírio.

A principal cuidadora é a irmã. Necessita permanecer na cidade devido às complicações pós transplante. Participou de duas entrevistas, estando no D+457 e D+549, estando com um ano e cinco meses de transplante e a duração de ambas foi de uma hora e 51 minutos.

Elaine

Foi diagnosticada com LMC em 1ª fase crônica, em julho de 2004. Tem 30 anos; é procedente de Ariquemes/RO; amasiada; com ensino fundamental completo; do lar, necessitou parar suas atividades domésticas em decorrência da doença. Atualmente reside com o companheiro e duas filhas, com idades de nove e sete anos. É católica não praticante, não é responsável pela renda familiar da casa, que fica sob a responsabilidade do esposo, contando com 2,6 salários mínimos/mês. Recebe o auxílio doença e a ajuda do TFD.

Logo após o diagnóstico iniciou quimioterápico por via oral (Hydrea). Internou em outubro do mesmo ano para realizar o TCTH. Evolui com herpes zoster severa (D+212) e apresentou recidiva citogenética da doença (D+273), iniciando tratamento com outro quimioterápico também por via oral (Glivec). Com o uso desta medicação, apresentou hipoplasia de medula óssea e neutropenia febril, necessitando de internação imediata. Permaneceu internada por 25 dias e no D+339 confirmou-se a rejeição tardia da medula óssea. Necessitou realizar o segundo TCTH, porém, de sangue periférico. Estava com a doença em 2ª fase crônica e com grave anemia. Após, ela continuou a apresentar diversas complicações locais e sistêmicas. Atualmente faz uso das medicações: imunossupressor, atenolol, antiemético, entecavir e colírios.

Os principais cuidadores foram o companheiro e a mãe; não necessita permanecer em Barretos, porém comparece em retornos mensais. Participou de duas entrevistas, estando no D+1254 e D+1289, ou seja, com três anos e cinco meses de transplante e a duração de ambas foi de uma hora e 51 minutos.

Roberta

Foi diagnosticada com LLA CALLA + de alto risco. Ela tem 18 anos; é procedente de Sarandí/PR; é solteira; com ensino médio incompleto; teve que parar de estudar, novamente, em virtude da recidiva da doença e, conseqüente, transferência para Barretos para realizar o transplante. Atualmente reside no Alojamento Vovô Antônio, com a mãe. É evangélica praticante, não é responsável pela renda familiar da casa; a mãe teve que deixar o emprego e dependem da ajuda

mensal variável enviada pelo irmão mais velho e dos recursos provenientes dos contatos realizados pela assistente social do hospital. Não conseguiu receber o auxílio doença e a ajuda do TFD.

Submeteu-se aos tratamentos quimioterápicos e radioterápicos em Maringá/PR. Obteve RC mas apresentou recidiva em julho do mesmo ano, sendo novamente submetida ao tratamento quimioterápico, evoluindo em segunda RC. Devido esta recidiva, foi indicada ao TCTH, contando com os três irmãos HLA idênticos.

No final do ano de 2008 foi encaminhada para a nossa instituição para realizar exames radiológicos e biópsias guiadas por tomografia e "a céu aberto", que evidenciaram nódulos pulmonares, devido seqüela pulmonar de doença granulomatosa. Manifestou intensas dores articulares de difícil controle analgésico sem opiáceos; apresentou náuseas e vômitos, inapetência, astenia e cefaléia occipital.

A recidiva da doença foi confirmada, retomou o tratamento quimioterápico, mantendo crises dolorosas ósseas e articulares. Necessitou ser submetida a mais dois ciclos quimioterápicos, sem resultados satisfatórios, quando se optou pelo TCTH de sangue periférico com a doença em resposta parcial.

Teve complicações no decorrer da internação como neutropenia febril, mucosite grau II, odinofagia, náuseas, inapetência e gastroenterocolite aguda (GECA). Teve alta hospitalar no D+27, com dificuldades de alimentação, ingestão hídrica, além de dificuldades de adaptação ao tratamento, manifestando tristeza, choro e "crises nervosas". Foi acompanhada pela equipe multiprofissional e apresentou uma evolução favorável de adaptação. Faz uso de imunossupressores, profiláticos e antiemético.

A principal cuidadora é a mãe; permanece na cidade para avaliações multiprofissionais freqüentes, pelo menos até o D+100 do TCTH. Participou de duas entrevistas, estando no D+43 e D+90, ou seja, com três meses de transplante e a duração de ambas foi de três horas.

Rogério

É portador de LMC em 1ª fase crônica; com 31 anos, procedente de Três

Lagoas/MT, solteiro, com ensino fundamental completo, garçom. Atualmente reside com os pais, três irmãos e um sobrinho. É católico não praticante, não é o único responsável pela renda familiar da casa, totalizando dois salários mínimos; exerce a profissão de garçom três vezes na semana, contribuindo com a renda familiar da casa.

O diagnóstico foi feito em dezembro de 2003, quando iniciou o uso de quimioterápico por via oral (Hydrea). Internou em abril de 2004 para realizar o TCTH. Evoluiu com DECH aguda de pele grau I (D+33) e estava em remissão citogenética no D+145. Porém, apresentou uma rejeição tardia de medula óssea que foi revertida, mas, no D+364 teve uma recidiva citogenética, necessitando iniciar outro quimioterápico por via oral (Glivec). Submeteu-se a Infusão de Linfócitos de Doador (ILD), para poder auxiliar no combate à recidiva da doença. Está no D+1711 mantendo remissão citogenética pelo Glivec.

O principal cuidador foi o pai; não necessita permanecer na cidade, porém comparece aos retornos mensais. Participou de uma entrevista, no D+1711, ou seja, com quatro anos e sete meses de transplante e a duração foi de 51 minutos. Este entrevistado foi avisado que após a consulta médica seria novamente entrevistado, porém não permaneceu no hospital.

João

Tem 34 anos, com LMC em 1ª fase crônica; é procedente de São Paulo/SP; solteiro; com ensino médio completo; atua como auxiliar de segurança, mas interrompeu suas atividades profissionais em decorrência da doença. Reside com um irmão; é católico não praticante; não é o responsável pela renda familiar da casa. Recebe menos de um salário mínimo.

O diagnóstico da doença foi determinado em janeiro de 2005, fazendo uso de quimioterápico por via oral (Glivec) até junho do mesmo ano. Internou para o TCTH em julho de 2005. Evoluiu em remissão citogenética até o D+1131, quando foi diagnosticada a recidiva citogenética, reiniciando o uso do Glivec. Apresentou disfunção erétil crônica, devido a um episódio de priaprismo, de mais de 36 horas para resolução; faz uso do Glivec e medicação para a tireóide. A principal cuidadora foi a irmã; não permanece em Barretos, porém vem nos retornos mensais.

Participou de uma entrevista, no D+1304, ou seja, com três anos e seis meses de transplante e a duração foi de 13 minutos. Ele foi avisado que após a consulta médica seria novamente entrevistado, porém não permaneceu no hospital. As auxiliares de consultório referiram que o mesmo não quis esperar para a entrevista e deixou o hospital.

Marta

É procedente de Santana da Ponte Pensa/SP; tem 43 anos, é casada, com ensino médio completo, funcionária pública, exerce atividades de auxiliar de dentista, necessitou parar suas atividades profissionais em decorrência da doença. É portadora de LMC em crise blástica; reside com o esposo e duas filhas, com idades de 19 e 20 anos. É evangélica praticante, não é a única responsável pela renda familiar da casa, totalizando 4,3 salários mínimos.

Em junho de 2008 teve o diagnóstico da doença e iniciou o tratamento com quimioterápico via oral (Glivec). Este, porém agravou o seu estado geral e teve ser suspenso. Reiniciou o uso e a doença involuiu para a fase crônica e logo em seguida teve a remissão hematológica. Em novembro de 2008 internou para o TCTH de sangue periférico. Evoluiu durante o período de internação com SOS moderada, mucosite grau III, infecção de corrente sanguínea e neutropenia febril.

Teve alta hospitalar no D+22. Apresentava muitas náuseas e vômitos sendo diagnosticada DECH aguda do tratogastrointestinal alto, além de insuficiência renal aguda, perda ponderal e herpes zoster. No D+106 mantinha náuseas e vômitos persistentes e astenia. Fez uma endoscopia digestiva alta que evidenciou candidíase esofágica. No D+153 apresentava-se em tratamento para DECH crônica localizada em gastrointestinal alto. Faz uso das seguintes medicações: imunossupressor, profiláticos, budesonida, antiemético, lupron e protetor gástrico.

A principal cuidadora foi a mãe; não permanece em Barretos e comparece aos retornos mensalmente. Participou de duas entrevistas, no D+102 e D+132, ou seja, com quatro meses de transplante e a duração de ambas foi de duas horas e 44 minutos.

Fabrícia

Com 42 anos, é procedente de Jataí/GO, casada, com ensino médio completo, funcionária pública (merendeira), necessitou parar suas atividades profissionais em decorrência da doença. Portadora de AAG, atualmente reside com o esposo, um filho de 24 anos e uma filha de 22 anos. É católica praticante, não é a única responsável pela renda familiar da casa, totalizando 8,6 salários mínimos.

Em outubro de 2007 teve o diagnóstico da doença, iniciando o tratamento em uma cidade próxima, porém não houve resposta satisfatória, sendo encaminhada à Barretos em novembro do mesmo ano. Tentou alguns tratamentos no hospital e em julho de 2008 foi encaminhada ao TCTH. Evoluiu durante a internação com neutropenia febril, SOS leve e pneumonia à direita. Teve alta hospitalar no D+16. Apresentou DECH aguda de pele grau I (D+49) e está no D+227 assintomática.

Seus principais cuidadores foram: a mãe, o esposo, a filha, uma cunhada e uma concunhada; faz uso das seguintes medicações: imunossupressor, anti-hipertensivos, profiláticos e midazolan. Não necessita permanecer em Barretos, mas comparece aos retornos a cada mês. Participou de uma entrevista no D+217, ou seja, com sete meses de transplante e a duração foi de 42 minutos. No dia em que seria realizada a segunda entrevista alegou que não poderia ficar, pois seus parentes já estavam a aguardando para ir embora.

José

Com 47 anos, procedente de Iturama/MG, amasiado, com ensino fundamental completo, exercia atividades em usina de açúcar, necessitou parar suas atividades profissionais em decorrência da doença; reside com a companheira, um filho de 19 anos e uma filha de 18 anos. É católico não praticante, com renda familiar de 4,7 salários mínimos.

É portador de LMA refratária. Em setembro de 2004 veio encaminhado de São José do Rio Preto onde teve o diagnóstico da doença e fez o primeiro ciclo de indução de remissão. Foi pedida a transferência, pois o convênio que tinha pela usina não iria mais assumir o pagamento do tratamento. De acordo com os exames

realizados não obteve resposta satisfatória ao primeiro ciclo quimioterápico.

Em outubro do mesmo ano fez o segundo ciclo de quimioterapia evoluindo em RC. Em dezembro internou para o TCTH; evoluiu com DECH aguda de pele grau I – II (D+42) e após, uma DECH gastrointestinal grau I (D+44). Teve uma reativação pelo CMV (D+60) e uma cistite hemorrágica provavelmente pelo CMV. Na evolução clínica apresentou diversas complicações graves; no D+611 não fazia mais uso de quaisquer medicações e estava em observação clínica para uma DECH crônica localizada.

A principal cuidadora foi a esposa. Não permanece em Barretos e comparece mensalmente aos retornos. Participou de uma entrevista no D+1506, ou seja, com quatro anos e dois meses de transplante e a duração foi de duas horas e 21 minutos. Não compareceu ao dia agendado para a segunda entrevista.

Pedro

É procedente de Imperatriz do Maranhão/MA; tem 24 anos; é solteiro; com ensino médio completo; é músico, mas interrompeu suas atividades profissionais em decorrência da doença. Tem LLA B Ph1+. Reside com a mãe, o padrasto e uma irmã. É evangélico praticante, com renda familiar da casa, totalizando 2,6 salários mínimos.

Em 2005 teve o diagnóstico da doença e realizou tratamento quimioterápico em Brasília/DF, com RC. Ao ser encaminhado para o TCTH estava na primeira recidiva. Fez o transplante em recidiva da doença. Evoluiu com infecção em cateter de Hickman e insuficiência renal aguda. Também apresentou diversas complicações graves e no D+819 pós TCTH e D+662 pós 2ª ILD apresentava nódulos mamários diagnosticados como sarcoma granulocítico extramedular mamário – infiltrado leucêmico, sendo encaminhado à radioterapia. No D+938 pós TCTH e D+781 pós 2ª ILD, evoluiu com controle da DECH, porém no D+1083 evoluiu em insuficiência renal crônica. Está em remissão molecular da doença de base e em tratamento para uma DECH crônica controlada. Faz uso das medicações: imunossupressor, espironolactona, profiláticos, diurético, talidomida, quimioterápico oral e ácido acetilsalicílico.

A principal cuidadora foi a irmã; não necessita permanecer em Barretos, e

comparece mensalmente para os retornos. Participou de duas entrevistas, estando no D+1173 e D+1239, ou seja, com três anos e quatro meses de transplante; a duração de ambas foi de duas horas e cinco minutos.

Carlos

Com 33 anos, procedente de Porto Velho/RO, casado, com ensino fundamental completo; foi demitido em decorrência do excesso de faltas ao serviço, exercia nesta época atividades em madeireira, mexendo com veneno para madeira sem EPI adequado. Tem no momento um auxílio doença de um salário mínino. É portador de AAG pouco transfundido. Reside com a esposa, uma filha de dez anos e uma filha de seis anos. É evangélico praticante; após mais de um ano de transplante resolveu vender a casa em que moravam e mudaram-se para Barretos, verbalizando que a assistência médica na nova cidade é melhor.

Em setembro de 2006 teve o diagnóstico da doença, internando para o TCTH em outubro. Apresentou complicações como hematúria, epigastralgia, dor abdominal intensa, cistite hemorrágica tardia, DECH intestinal aguda grau III, pancreatite pelo imunossupressor e desnutrição proteico calórica. Teve alta hospitalar no D+43. No D+158 teve rejeição da medula óssea, além de insuficiência renal aguda que evoluiu para crônica no D+179. Necessitou realizar um segundo TCTH de sangue periférico, evoluindo com DECH grau I, com quimerismo misto no D+134 sendo necessária uma ILD. No D+426 ainda mantinha anemia persistente, iniciou uso de eritropoetina, porém com quimerismo completo. Faz uso de imunossupressor, anti-hipertensivo, amiodarona e profiláticos.

A principal cuidadora foi a esposa. Participou de duas entrevistas no D+521 e D+558, ou seja, com um ano e cinco meses de transplante e a duração de ambas foi de duas horas e 46 minutos.

Paula

Com 49 anos, é procedente de Uberlândia/MG; viúva; com ensino fundamental completo; cozinheira, mas necessitou parar suas atividades

profissionais em decorrência da doença. É portadora de LMA M1, atualmente reside com o filho e a nora. É evangélica praticante, renda familiar de 1,7 salários mínimos.

Em agosto de 2008 teve o diagnóstico da doença e tratou na cidade de origem, sendo encaminhada para o TCTH em setembro do mesmo ano. Teve complicações com os dois cateteres de Hickman que foram implantados, sendo que uma delas, a trombose da veia jugular necessitou de tratamento prolongado. Evoluiu no D+54 com DECH aguda intestinal grau II, teve reativação de herpes zoster e diabetes mellitus (DM) 2ª ao uso de corticóide. No D+118 apresentava RC através do mielograma. Está em tratamento para uma DECH crônica localizada em pele e olho. Não soube nomear as medicações que faz uso, pois o filho é o responsável pela administração.

O principal cuidador foi o filho; não permanece em Barretos, mas comparece mensalmente aos retornos. Participou de duas entrevistas no D+154 e D+219, ou seja, com sete meses de transplante e a duração de ambas foi de três horas e 13 minutos.

No quadro 1, apresentamos as principais características dos participantes.

Pelo quadro, observamos que três foram diagnosticados com LMA, quatro com LMC, dois com LLA e dois com AAG. As seis mulheres e os cinco homens formam um grupo de adultos ainda em idade produtiva, que são obrigados a interromperem suas atividades laborais ou de estudo devido às complicações apresentadas após o transplante. A renda familiar variou de um a cinco salários mínimos e apenas três recebem auxílio doença. As características sociais mostram que os participantes do estudo são pessoas oriundas da classe social popular, que é constituída por trabalhadores de centros urbanos, que vivem em condições financeiras precárias, decorrentes da qualificação ocupacional e da escolaridade de seus integrantes.

Dos 11 participantes, apenas dois são do Estado de São Paulo, apontando que a instituição recebe pacientes de diferentes partes do país.

O aspecto que mais chama a atenção é o tempo prolongado do tratamento, que variou de três meses a quatro anos e sete meses, requerendo a permanência na cidade ou viagens freqüentes para os retornos médicos. Além disso, o índice de complicações é grande, provocando desgastes físicos e emocionais nos pacientes e familiares. Em relação aos cuidadores, estes são integrantes da família consangüínea.

Quadro 1- As características sociais dos participantes, diagnóstico e tempo de transplante. Barretos 2008/2009.

Nome		Diagnóstico	Idade (anos)	Sexo	Estado Civil	Nível educacional	Renda (SM)	Estado de origem	Religião	Tempo de transplante
1.	Cecília	LMA	51	F	Casada	EMC	4,3	Rondônia	Católica	1 ano 5 meses
2.	Elaine	LMC	30	F	Amasiada	EFC	2,6	Rondônia	Católica	3 anos 5 meses
3.	Roberta	LLA	18	F	Solteira	EMI	-	Paraná	Evangélica	3 meses
4.	Rogério	LMC	31	M	Solteira	EFC	2	Mato Grosso	Católica	4anos 7 meses
5.	João	LMC	34	M	Solteira	EMC	1	São Paulo	Católica	3 anos 6 meses
6.	Marta	LMC	43	F	Casada	EMC	4,3	São Paulo	Evangélica	4 meses
7.	Fabrícia	AAG	42	F	Casada	EMC	8,6	Goiás	Católica	7 meses
8.	José	LMA	47	M	Amasiado	EFC	4,7	Minas Gerais	Católica	4 anos 2 meses
9.	Pedro	LLA	24	M	Solteiro	EMC	2,6	Maranhão	Evangélica	3 anos 4 meses
10.	Carlos	AAG	33	M	Casado	EMC	1	Rondônia	Evangélica	1 ano 5 meses
11.	Paula	LMA	49	F	Viúva	EFC	1,7	Minas Gerais	Evangélica	7 meses

Legenda: EMC: Ensino médio completo; EFC: Ensino fundamental completo; EMI: Ensino médio incompleto; EFI: Ensino fundamental incompleto; SM: Salário Mínimo

6.2 Da trajetória da doença ao tratamento especializado

Os sinais e sintomas de que o corpo não estava funcionando bem foi percebido de diversas formas, por exemplo, *"[...] uma dor na nuca e na espinha. Achei que fosse um problema de coluna, fiz exame com o ortopedista." (José); "[...] alergia, uma coceira no corpo que começou a fazer ferida, eu não dormia de tanto que coçava, tinha muita coceira mesmo [...]" (Marta).* Nem sempre os sinais e sintomas foram relacionados a uma região específica do corpo, mas a uma sensação de *"fraqueza maior"*,

> *Eu comecei a perceber que eu tava sentindo fraqueza, acredito que já deveria ser uma anemia. Eu dormia muito, já não era a mesma disponibilidade. Fazia academia, e até pra ganhar massa muscular era mais demorado. Minha resistência estava menor, meu pique estava menor. No meio da madrugada eu comecei a senti. Como se fosse uma inflamação lombar pulsando. O apetite foi faltando, aí eu vi que os sintomas foram aumentando um pouquinho, sabe? Não só a dor, mais eu tinha a fraqueza maior, não conseguia me alimentar, foi aí que eu perdi muito, muito quilo, e a sudorese de noite, eu suava muito. (Pedro, 24 anos, LLA)*
>
> *[...] umas tonturas, umas fraquezas. Eu ia fazer escova e meu braço nem agüentava. Trabalhava no meu salão [...] quando eu não agüentava eu sentava, mas, era só eu de cabeleireira no salão, ficava muito difícil, aí, eu fui já encostando no trabalho né? (Cecília, 51 anos, LMA)*
>
> *Eu estava trabalhando e me deu uma hemorragia na madrugada. Aí eu fui no A.I., né?. Cheguei lá no A.I. eles falaram pra mim: 'oh, nós não temos ginecologista aqui, vou te mandar pro pré hospital lá de Martins'. Aí chegou lá, fez exame de sangue, deu injeção pra parar a hemorragia, fui embora, trabalhei de sexta pra sábado, depois sábado fui lá pra pegar o resultado do exame, já nem pra casa o médico não deixou eu ir mais. (Paula, 49 anos, LMA)*
>
> *Eu estava ficando sem comer, não engordava de jeito nenhum. Aí começaram a aparecer umas manchas roxas no corpo, começou sangrar o nariz e começou a dar sangramento. De repente eu comecei a perder os movimentos das pernas, já começou dar muita hemorragia, eu fiquei dois meses menstruando sem parar, câimbra, dor no osso na perna, aí eu fiquei mancando. (Roberta, 18 anos, LLA)*

Os sinais e sintomas das patologias hematológicas são muito diversificados, sendo comuns a outros problemas de saúde. Geralmente a insuficiência medular, com diminuição de hemoglobinas, plaquetas e leucócitos

traduz os sintomas de cansaço, fraqueza, hematomas e hemorragias. Além da esplenomegalia provocar desconforto abdominal, ela diminui o apetite, resultando em sensação de plenitude mesmo com quantidades pequenas de alimentos.

Para alguns, a sintomatologia ainda não era um indicativo de doença, mas da agitação das atividades da vida, como traz João *"[...] pensava que era excesso de serviço e estudava a noite"* e José

> *Eu achava que era de trabalhar à noite, na usina. Eu achava que era fraqueza, né? Eu dormia mal de dia, alimentava mal. Eu sempre empurrando com a barriga, deixando passar o dia, o tempo, né? (José, 47 anos, LMA)*

Na tentativa para resolver os problemas, na cultura ocidental, há a prática de busca no sistema popular ou familiar de cuidados (Kleinman, 1980), e a influência dos conhecimentos e crenças dos mais velhos e do que é divulgado por outros que passaram por problemas de saúde,

> *Minha mãe dava chá que acalma, eu sou muito nervosa, era chá pra me acalmar, era 'complexo' quente nas minhas costas que aliviavam a dor, passava óleos, aqueles óleos de dor nas costas, era o que aliviava. (Roberta, 18 anos, LLA)*

> *Tomava o chá caseiro, de folhas compradas, medicinais, pra ver se melhorava aquelas fraquezas, as zonzuras, se abria o apetite. Chá de erva-cidreira disseram que é bom pra abrir o apetite. Mas nada resolvia! (José, 47 anos, LMA)*

> *Olha, fiz muitas coisas que as pessoas mais antigas recomendavam, assim: chá da raiz do açaí, tomei chá daquele doce pó que chama candiru, de umas folha que dá um chá cor de vinho, outros chás. Eu tomei tanta coisa até fígado de boi cru, eu batia no liquidificador e tomava, diziam que era bom porque tinha o sangue que fazia bem. Fazia aquela 'mistureba'. Açaí com flocos de cereais, tipo uma vitamina, diziam que era muito bom. Feijão cozido na panela de ferro, com beterraba. Às vezes punha uma peça, assim, um ferro, um negócio meio enferrujado, que era pra colocar ali dentro, deixar ferver e tudo. Ah, pra ser sincero eu acreditava, um pouquinho, né? Então eu ia fazendo cada coisa um pouco, pra ver se adiantava. Mas chegou num certo ponto, eu vi que não estava tendo solução, não! (Carlos, 33 anos, AAG)*

Com a não solução dos sintomas do corpo, há uma retomada da interpretação da situação. Assim, é comum a pessoa questionar-se: Qual é o meu problema? Que doença pode ser? Langdon (2003) afirma que as pessoas estão sempre interagindo com o que elas percebem e interpretam o que os outros estão sentindo. Interpretar que a pessoa está doente é um processo elaborado junto ao

grupo social, envolvendo as percepções compartilhadas sobre o corpo, seu funcionamento e que sinais e sintomas são indicativos da gravidade da situação. A autora complementa que o diagnóstico provisório e a busca de tratamento é um processo sociocultural em que o doente e seu grupo negociam para identificar o problema e determinar o que fazer. Assim, a identificação de uma doença e a busca pelo que fazer não acontece somente com o paciente. A sua condição de saúde está relacionada à sua capacidade em cumprir com suas responsabilidades. A partir do momento em que suas obrigações sociais estão prejudicadas, o paciente, sua família e amigos reconhecem a necessidade de buscar a assistência profissional. Nesse sentido, concordamos que o evento da doença, como uma construção sociocultural, é o resultado das interações, negociações e subjetividades entre as pessoas (KLEINMAN, 1980; ADAM; HERZLICH, 2001; LANGDON, 2003).

Ao determinarem que as ações empregadas, derivadas do sistema familiar e popular de cuidado à saúde, não foram efetivas, os participantes buscaram ajuda no sistema profissional de saúde.

Nesse contexto, suas experiências nem sempre foram consideradas positivas. A senhora Marta, ao procurar pela assistência pública, relatou: *"eu já passei por ele várias vezes e eu não tinha confiança. A resposta que ele me dava é que era 'pele de madame', então, eu não tinha confiança nele. Preferi ir procurar um médico particular que era considerado o melhor na região."* Porém, percebeu que a assistência médica privada também tem problemas,

> *Ele falou que ele ia fazer um exame mais pra frente, ele me deu remédio e falou: 'se não resolver a gente faz um exame de sangue. ' Aí eu vi que eu ia ter que pagar outra consulta e eu falei: 'ah doutor, pede esse exame logo'! (Marta, 43 anos, LMC)*

Dentre os profissionais da saúde, o médico é visto em seu papel como representante de uma categoria de pessoas que constitui o conjunto profissional oficialmente encarregado da cura. Ao médico é atribuído o poder de usar as forças da ciência e da tecnologia para o benefício de seus pacientes (HELMAN, 2003).

Frente às condições financeiras dos participantes, o acesso ao sistema público de saúde, embora difícil e nem sempre eficiente, é o possível.

O diagnóstico da doença, para todos os sujeitos, foi fornecido pelo médico, deste sistema. Para os participantes, o que mais sobressaiu nesse evento foi a forma da comunicação,

> *Eu passei na ginecologista no centro de saúde e ela me falou que era leucemia. Eu já desconfiava pela reação do médico de não querer ter falado nada... Aí ela já falou pra mim que era leucemia que eu me preparasse pra sofrer! (Marta, 43 anos, LMC)*

Para a legislação brasileira, a informação do diagnóstico para o paciente é um atributo legal e ético do médico; porém, pelos relatos dos participantes, essa informação foi fragmentada e insuficiente, demonstrando o despreparo deste profissional, como nos diz Elaine *"eu perguntei pro doutor: porque essa doença? Ele falou assim: 'um raio caiu na sua cabeça'. Ele falou desse jeito, você pode ter, eu posso ter".*

> *Eu perguntei pro doutor na internação e ele simplesmente me respondeu: 'Marta não vamos é... procurar culpados para a sua leucemia. Já aconteceu, você está passando por isso e pronto... deixa isso prá lá'. Mas ele não me explicou. (Marta, 43 anos, LMC)*

Helman (2003) argumenta que a medicina moderna de alta tecnologia tem-se tornado cada vez mais perigosa para a saúde da população, ao reduzir a sua autonomia, fazendo com que fique dependente dos profissionais da área. O médico é quem define a natureza e os contornos do problema do paciente. Os médicos pertencem a um grupo organizado em torno de um corpo de conhecimentos especializados, que não é facilmente adquirido; valorizam mais as habilidades intelectuais e diagnósticas do que as de comunicação, eles agem como controladores dos campos de especialidades e mantêm um monopólio de conhecimentos.

Entretanto, causou-nos estranhamento a expressão *"um raio caiu na sua cabeça"* empregada por um médico. Trata-se de uma metáfora amplamente empregada pelos pacientes acometidos pelo câncer, da cultura ocidental (HELMAN, 2003). Nesse aspecto, acreditamos que o profissional ao expressá-la, tentou aproximar-se da linguagem leiga sobre a doença, o que é louvável.

Com a confirmação dos diagnósticos de LMA, LMC ou AAG, observamos que as reações dos participantes foram distintas. A submissão ao tratamento médico proposto foi destacada por João, *"O que eu fiz? eu não fiz nada, né. Só segui as orientações médicas, tomar os remédios, só, mais nada!"* A reação dos outros pacientes não foi diferente,

> *Ele mandou tomar remédio direitinho, para poder dá certo, senão... Tem a alimentação também. Porque, se ele manda fazer as coisas é porque ele sabe. Ele se formou nessa área, sabe mais do que eu, se*

> *eu soubesse tratar de mim, eu tava lá em casa, lá na minha cidade, mas eu não sei. Eu tenho que procurar quem sabe. Ele sabe mais, estudou pra isso, então, tem que fazer o que ele manda senão não dá certo. (Cecília, 51 anos, LMA)*

Os profissionais da saúde, segundo Silveira (2003), agem com o olhar fixo no diagnóstico e prognóstico, sendo assim, apenas enfatizando a chance do indivíduo sobreviver à doença, que em geral está curado aquele que em cinco anos teve as manifestações da doença cessadas.

Foi comum aos participantes referirem que como os sinais e sintomas não melhoravam com as medidas adotadas, já pensavam em algo mais grave,

> *[...] quando o médico de São José do Rio Preto falou pra mim que eu ia tomar o remédio mais forte, que eu ia ficar sozinho em outro, mais isolado das pessoas, já passou pela minha cabeça muitas coisas diferentes. Já pensava em doença ruim, mas não pensava que leucemia podia ser câncer no sangue. (José, 47 anos, LMA)*

A reação ao diagnóstico foi de muita emoção, surpresa e medo, José disse *"Ah, chorei (silêncio), comecei a chorar. Foi um choque muito grande!* Para João *"[...] foi uma tristeza muito grande. Você tem uma vida estável, boa, de repente você descobre uma doença assim, abala qualquer um. Depois eu me controlei, não tinha outro jeito mesmo!"* Paula contou *"[...] fiquei perdida. Fiquei perdida, demorou demais pra cair a ficha do que tava acontecendo."* Fabrícia pensou numa reação destrutiva, como refere,

> *Chorei, fiquei nervosa e isolei. Eu não queria ver ninguém, estava nervosa com meu marido, com a minha mãe, com meus meninos. E eles com aquela maior paciência cuidando de mim. Depois que eu descobri, eu nunca tinha tido nada, de repente, aconteceu, pra mim foi o fim do mundo. Eu só pensava em besteira. Suicídio. Eu pensei umas três vezes nisso. Porque que eu estava com aquilo? Eu não queria ficar sofrendo por uma coisa que eu num sabia. As pessoas, os vizinhos ficavam falando: 'você ta com doença ruim, você vai morrer, num adianta o transplante, você não vai conseguir'. Eles, ao invés de me incentivarem, me colocavam pra baixo! (Fabrícia, 42 anos, AAG.*

Este relato é importante, pois a Fabrícia teve o diagnóstico de AAG e, tanto ela como sua família e amigos não entenderam que essa doença não é câncer, mas requer o TCTH como uma das alternativas terapêuticas. Assim, percebemos que, entre os leigos pode haver uma crença geral não verdadeira do objetivo de um tratamento. A participante, após esclarecimentos sobre sua doença e os tratamentos, principalmente do transplante, enfrenta a condição de uma maneira

melhor.

Roberta, a participante mais jovem, narra como foi saber da doença e dos tratamentos,

> *Eu só fui ter o impacto mesmo, quando eu comecei a tomar quimioterapia, e comecei sentir reação, foi a queda do cabelo, ficar fraca, o estômago não segurava mais nada, nem conseguia beber água, dava ferida no corpo, na boca, por causa da reação. Aí que eu fui ver a gravidade que era o meu caso. No início eu imaginava que leucemia era como uma gripe, uma coisa qualquer. Foi aí que realmente veio esse impacto, que ela falou: 'é câncer' (a médica), e aí começou aquela luta, entrando em depressão, só sabia chorar. Realmente foi uma coisa assim que chegou, foi* ***um vendaval****, chegou,* ***tirou meu chão*** *e tudo que eu tinha em volta, e eu me senti sozinha naquele momento, apesar de tantas pessoas em volta dizendo: 'ah não se preocupa não, a gente ta do seu lado, aqui todo mundo é bom, existe cura'. Apesar de tudo isso, a gente vê que está sozinha, por que no momento que a gente precisa, a gente vê que está sozinha. E se eu não fizer, ninguém vai fazer por mim. Foi esse sentimento que eu tive, de* ***estar perdida no mundo que eu não conhecia****. Eu vivia num mundo cor de rosa, eu ia pra escola, eu ia pra igreja, eu ia pra todo canto, e pra mim não existia dor. Antes, era difícil pegar até gripe, de repente vem uma doença assim. Então, realmente eu me senti perdida num mundo que não era meu, que eu nunca pertenci. Mas só que eu não tinha escolha. O jeito era aceitar ou me entregar de vez. (Roberta, 18 anos, LLA)*

A narrativa de Roberta nos mostra algumas concepções importantes. Ela emprega metáforas para dar sentido ao impacto do diagnóstico na sua vida: "*um vendaval", "tirou o meu chão",* e a sua inserção ao mundo da doença com o "e*star perdida no mundo que eu não conhecia"*. Segundo Winkelman (2009), as metáforas explicam como os comportamentos aprendidos, as relações interpessoais e as dinâmicas da comunicação são impostas nas práticas e experiências corporais e nos processos fisiológicos, pela socialização. Estas práticas e experiências associam os símbolos de linguagem com as atividades sensoriais, por meio das imagens evocadas pelas metáforas. Outra concepção é a atitude de resignação à doença e tratamento apresentada na expressão "o *jeito era aceitar ou me entregar de vez".*

Elaine, ao narrar sobre o impacto da doença e tratamentos, ressalta a sua preocupação com a continuidade do seu papel de papel de mãe,

> *Falar em câncer, leucemia, é falar em morte, né! Eu imaginava assim. A única coisa que eu pensava era nas minhas meninas, o que vai ser minha vida assim? Muito difícil, minhas meninas iam ficar abandonadas, que eu ia vim pra cá e elas iam ficar lá com os outros! Depois foi passando, eu vim pra cá, foi melhorando mais. (Elaine, 30 anos, LMC)*

Ressaltamos a ruptura da vida devido ao diagnóstico e a necessidade de tratamentos longos, que obrigam a pessoa a deixar para trás todo o seu cotidiano, e ter um futuro de incertezas. Nessa situação de caos, a resignação pelo tratamento é a possibilidade aceita pelo grupo social (Canesqui, 2007).

Anders (2004) ressalta que a descoberta da doença acarreta um período de reestruturação, no qual a pessoa aprende lidar com os sinais e sintomas da doença, repetidas hospitalização, enfrentar os procedimentos terapêuticos e os tratamentos e seus efeitos colaterais adaptando toda a sua vida à realidade da doença.

As dificuldades dos participantes obterem um diagnóstico para os sintomas apresentados, em serviços de saúde públicos e privados, foram relatadas com ênfase. Para exemplificar esse contexto, apresentamos alguns que nos foram significativos, Cecília trouxe que *"tenho plano de saúde, mas pra cá não cobre não. Aí minha menina que disse: ela vai pelo SUS, eu vou arrumar pra ela ir pelo SUS, aí arrumou, graças a Deus".*

> *[...] Apenas um médico chegou a fazer o encaminhamento para eu passar no hematologista. Era muito difícil marcar consulta e tinha que agendar com muito tempo, porque na época tinha um hematologista só. Na capital, então, era agenda cheia demais. A gente ia e não conseguia. Eles não dão muita assistência pra você. O município é muito precário, eles não importam muito com você. Você entra no consultório, você fala o que ta sentindo, eles nem olham em você, só anota, faz uma receitazinha e já manda você comprar o medicamento. Tem uns que nem pedem exame, nada, então lá é difícil. (Carlos, 33 anos, AAG)*

> *Primeiro o médico passou, acho que foi algum antibiótico. Depois de uma semana retornou de novo, a mesma coisa e depois eu fui pela segunda vez, fez o hemograma, a hemoglobina tava baixa eu ia tomar é... hemácia, pra sustentar e fui fazendo acompanhamento. Só que eu passei 3 meses na minha cidade querendo descobrir, eu cheguei a ir no hospital público pra descobrir o que era e sempre fazendo hemograma ele dava isso, a hemoglobina tava baixa, mas era uma coisa assim de não preocupar demais. Eu fiz todo tipo de exame, de HIV, malária, calazar. Eu fiz um mielograma, mas a médica hematologista disse que o material foi insuficiente; pelo que ela viu, não era pra preocupar, que não era maligno. Fui pra Brasília com a intenção de descobrir o que era. Cheguei no Hospital X, colheram o hemograma, estava baixo, já estava bem magro, já tinha perdido aproximadamente uns 14, 15 quilos. Eles desconfiaram e fizeram uma, como se diz? arrancaram um pedacinho do osso, uma biópsia. Foi aí que descobriram o que realmente era. (Pedro, 24 anos, LLA)*

> *[...] eu fui ao médico e fiz os exames. Ele passou remédio pra pressão, pensava que era pressão. Eu tomei o captopril, eu não posso tomar captopril, que me dá alergia, eu fiquei ruim. Depois de uns três, quatro dias, eu disse: 'esse negócio não está certo, devem ter outros problemas', voltei lá de novo e passei com ele. Ele pegou e mandou fazer outro tipo de exame, aí ele viu que o negócio não tava correto, me passou pra uma doutora de sangue. Quando eu terminei de consultar, a doutora pediu outro tipo de exame pra ver, pra constatar a doença, foi quando acusou. (Cecília, 51 anos, LMA)*

> *[...] eu não consegui vaga no Hospital das Clínicas, no Hospital São Paulo. Fui a três hospitais que fazem tratamento... 'só vai ter vaga daqui um ano'. Daqui um ano, prá quem tinha dois meses de vida, é muita coisa né? (João, 34 anos, LMC)*

Novamente, as colocações de Roberta revelam a falta de efetividade do sistema público de saúde,

> *[...] A primeira coisa que você chega ao consultório, o médico vê uma menina magra, vomitando tudo, ele falou pra minha mãe: 'sua filha está grávida.' Minha mãe olhou pra mim e perguntou: 'você aprontou? Lá, eles não olham na cara da gente, eles só consultam e passam o remédio, aí deu como se eu tivesse grávida, nem fez exame. Fui piorando, a bacia, os ossos doíam demais. Então me levaram pro Pronto Socorro. Lá eles davam injeção e mandavam pra casa; a injeção aliviava por alguns minutos e voltava a dor de novo. Minha mãe decidiu me levar pra Maringá'. É ruim, porque quando você vai pro Pronto Socorro você espera um tempão. Eles atendem, mas o médico nem olha, pergunta o que você tem, receita e pronto. O jeito que a gente encontrou era ir pra emergência, porque consulta você marca pra daqui dois meses, três meses, nunca marca prá daqui uma semana, demora o atendimento, por isso que a gente fez a opção de ir prá Maringá. Fiquei dois meses tomando injeção, eu fui piorando cada vez mais então. Para poder ser atendida em Maringá, fui morar com a minha avó. Eu passei pelo hospital municipal, fiquei uma semana lá, desconfiaram de dengue, desconfiaram de um monte de coisa. Aí o médico pegou e passou quatro bolsas de sangue pra mim. No dia seguinte, sumiu, cadê o sangue que eu tomei? Então ele me transferiu pro hospital Y, e lá, a doutora desconfiou na hora. Já me mandaram direto pra ela, daí eu fiz os exames e depois de uns dois, três dias, deu que eu estava com leucemia. Eu já tinha 15 anos. A médica começou a agilizar, mas a assistente social demorou pra entrar em contato com Barretos. A doutora ligou pra cá e falaram que o meu nome não estava na lista para transplante. Eu dei a louca, que eu sou nervosa, eu xinguei todo mundo, falei assim: 'vocês estão esperando eu morrer? Vocês vão juntando as moedinhas que quem vai pagar o caixão são vocês, que a coisa está difícil lá em casa. Enrolaram dois meses... (Roberta, 18 anos, LLA)*

Como expresso, a trajetória no sistema profissional de saúde foi um desafio para todos os participantes, tendo que passar por várias instituições fora da

cidade de origem, repetição de exames, até terem acesso a uma consulta médica com especialista, que por outro lado, carece de humanização. Sendo assim, a resolução dos problemas da enfermidade não ocorre, e o princípio da integralidade das ações de saúde continua a ser de difícil apreensão e operacionalização (Pinheiro, Guizardi; 2004).

Porém, o número de unidades especializadas em TCTH, no país, é pequeno. Assim, a instituição em que os dados foram coletados recebe pacientes de todas as regiões do país. Lembrando, apenas dois informantes são do Estado de São Paulo.

A necessidade de deixar sua cidade de origem, sua casa e família, para realizar tratamento em um local desconhecido é uma situação estressante e desafiadora,

> *[...] quando eu tive que vir pra cá, quando vim pra Barretos, que eu tive de sair de casa, sair da sua cidade, do seu ambiente. Eu fiquei perdidinha. Parece que caiu a ficha mesmo, que eu estava com um problema tão sério. (Paula, 49 anos, LMA).*

> *Cheguei aqui em Barretos com muito medo, eu não sabia onde era. Quando cheguei ali na entrada, vi aquele tanto de gente, fiquei assustada. Eles falavam que aqui era o hospital do câncer, então eu tava com câncer, que só vinha gente pra cá quando tinha câncer, e eu fiquei com medo, eu bati o pé, falei: 'num tô com câncer'. Eu não queria vir pra cá não. (Fabrícia, 42 anos, AAG)*

Silva (2005) argumenta que a maior dificuldade na busca por assistência médica é o percurso pela burocracia do sistema de saúde. O despreparo médico, as condições socioeconômicas, a precariedade do sistema de saúde atormentam a pessoa que está angustiada pela busca de tratamento.

Nas doenças crônicas não é possível se esperar por uma cura rápida, assim, é necessário haver uma assistência em longo prazo, com uma abordagem cooperativa no atendimento em saúde, diferentemente do que encontramos que é uma abordagem pautada na doença. Os pacientes com doenças crônicas devem ser educados pela equipe de saúde, para serem co-participantes do processo de tratamento de sua enfermidade e, por sua vez, a equipe de saúde precisa conhecer as necessidades, as crenças sobre saúde e doença e realidades sócio-culturais dos pacientes (Helman, 2003).

6.3 Os sentidos dados à doença e aos tratamentos

No decorrer do tratamento os participantes obtiveram várias explicações sobre a doença; estas são traduzidas para os contextos e linguagens leigas, com diferentes sentidos, como nos traz José, *"leucemia é um tumor que pode dar no sangue igual pode dar em qualquer órgão do corpo. O meu deu no sangue e contaminou o corpo todo, né?", Paula refere à leucemia como "traiçoeira, uma doença silenciosa e traiçoeira, ela vai devagar. Ou você vai ao médico sempre, de seis em seis meses, pra você ver sua vida, faz uma geral [...]", Pedro nos revela que "é uma doença que traz infelicidade pra toda família, te traz perturbação, num traz só pra pessoa que passa por isso, mexe com toda a casa. Ela debilita, de toda forma [...]"*

> *Além de dar um grande susto na gente, ela vai matando a gente, as células, a medula, as células tronco, deixando doente, cria tumores, células tumorais. Sem as células, sem a medula, você não vive, morre, e pelo o que eu ouvi eu tava bem pertinho da morte. O câncer vai comendo a vida. (Marta, 43 anos, LMC)*

> *A leucemia no meu ponto de vista é uma doença, um câncer na medula óssea que faz com que as células fiquem doentes, as células tronco, e elas não produzem sangue porque a medula, ela é um órgão que fabrica o nosso sangue. Então, ela pode até estar fabricando, mas ela está fabricando células doentes, isso faz com que a gente dependa de tratamento. (Roberta, 18 anos, LLA)*

> *Ah, sei lá... eu não sei explicar, sabe? Acabou com meu corpo todo. Eu conseguia andar, caminhar bastante, não sentia canseira, agora qualquer coisinha eu desanimo, não tem mais aquela coragem que eu tinha antes de ficar doente e o corpo cansado. Destrói o corpo, destrói a vida da gente, acaba com tudo, acaba com os sonhos da gente, e a gente vive só pra isso. Vivo só pra tratar dessa doença. Dizem que um dia tem cura... é uma doença que não tem cura né? Ela não tem cura... O tratamento prolonga... (Elaine, 30 anos, LMC)*

Entre as concepções apresentadas, vale ressaltar a de contaminação do corpo, pois o tumor está no sangue e se espalha; a de que a doença mata as células do corpo e destrói as pessoas também dão à referência de que a doença come as células do corpo, por isso, o caráter de debilitar o indivíduo; e a concepção da sua fatalidade.

Em relação à AAG, os sentidos foram os seguintes,

> *A anemia? A anemia, eu penso assim que ela fez com que... ela 'raleava' o sangue, né? Ela enfraquecia o sangue, não estava*

> *produzindo o suficiente. Estava só produzindo um sangue ralo. Depois que você adquire essa anemia, aí ela vai se aprofundando e ela passa assim, um certo momento, o sangue praticamente vira água, né? Ela 'rareia' ele bem assim. Então, eu acho que é por onde que a gente não tem aquela força, assim, pra poder andar e tudo. Então, fica um sangue fraco. Também eu tenho a certeza que é pelo tipo de alimentação. Porque vai muito da alimentação. A gente morava no sítio e a alimentação não era adequada. A gente não tinha o necessário, não comia fruta que continha muita vitamina. (Carlos, 33 anos, AAG)*

> *Eu achava que a minha anemia era aquela do tempo de criança, que não cuidou, que não tratou direito. Eu achava que era a mesma anemia. Eu achava também que eu trabalhava muito corrido, eu não alimentava direito. Chegava em casa, comia um pãozinho, um suco... deixava por ali, não comia mais. (Fabrícia, 42 anos, AAG)*

Nestes relatos os informantes referem que a doença teve origem em uma anemia, remanescente da infância e da má alimentação infantil. Interessante que tanto os pacientes com leucemia como os de anemia grave partem da mesma idéia, pois ambas as patologias são manifestadas por um quadro de anemia. É o que nos mostra o relato de Rogério *"Eu penso que eu já estava com uma anemia. Depois a anemia vira leucemia né".*

Helman (2003) argumenta algumas das implicações clínicas das concepções culturais de fisiologia e crenças da função do sangue. A experiência humana do sangue – como um líquido vital que circula dentro do corpo e que aparece na superfície em caso de ferimento, de doença, de menstruação ou de parto – fornece a base para as teorias leigas sobre diversas doenças. Por exemplo, a mudança de volume, como "sangue alto" devido a excesso de sangue; a consistência, como "sangue fino", causando anemia; a temperatura, como "doenças quentes, pelo calor no sangue"; a qualidade e a força poluente. O sangue é uma imagem poderosa de diversos elementos sociais, físicos e psicológicos. Ficar "corado" ou "pálido", pode representar a personalidade da pessoa; "febril" e "vermelho", pode ser doença e "sangue fino" resultante de uma dieta inadequada, são alguns dos exemplos das concepções leigas sobre o sangue.

A maioria dos informantes relaciona o câncer com as atividades profissionais que exerciam, além do excesso de trabalho e o estado emocional alterado, como o ser nervoso,

> *Eu suspeitei da usina. O meu trabalho era lavar umas caixas de ácido e soda. Antes de internar, eu lavei umas caixas de ácido puro,*

> *eu entrava dentro das caixas, lavava bem lavado pra remendar. Vamos dizer que eu entrava com máscara, luva e tudo. Mas não deixa de tomar o cheiro do ácido, dentro daquela caixa fechada. (José, 47 anos, LMA)*

> *A única coisa errada que eu fazia na minha vida era trabalhar. Quando eu tinha os problemas em vez de eu fazer alguma coisa eu mergulhava no serviço, no trabalho. Em compensação eu tinha o que? Tinha que cuidar da minha mãe, tomar conta do meu salão, tomar conta da minha casa, da minha família e trabalhar pra ajudar nos gastos com a mamãe. No salão eu mexia com muita química. É complicado, você vai sentindo aquele cheiro, aquilo vai, mexe com acetona, com essas coisas, tudo eu fazia, tem mais de quinze anos. Aquela química é tão forte né? Eu acho que aquilo ali, a química, ela 'coisô' no sangue da gente de tanto a gente respirar, mexer com aquilo ali, que é tão forte, o produto de relaxamento. Ela vai 'transmitando' no sangue da gente, vai contaminando. Aí, o sangue vai ficando fraco e vira tipo uma água. O sangue que vira água né, vai, ficando fininho, fininho. Aí que vira leucemia né? (Cecília, 51 anos, LMA)*

> *Sinceramente, eu não sei. Eu andei perguntando pros médicos, eles falaram que é nervosismo, não dormir direito, excesso de serviço, eu acho que é isso. Na época eu tava [...] eu era muito estressado. Trabalhava num banco, na porta giratória, você é xingado o dia inteiro, você sabe como é que é porta de banco, a porta giratória. Quando você chega em casa, a mulher te xinga, aí não tem quem aguenta não! Aí usa seu filho pra fazer chantagem. Eu não me alimentava direito, com nervosismo e estresse como é que ia dá fome né? (João, 34 anos, LMC)*

Em relação ao manuseio de substâncias químicas como as citadas por José e Cecília, há comprovação de que elas são realmente cancerígenas, mostrando que informações de prevenção lhes foram acessíveis.

A causa exata da leucemia não é conhecida, mas ela é influenciada por fatores genéticos e ambientais. Como outros tipos de câncer, as leucemias resultam de mutações somáticas no DNA, as quais podem ocorrer espontaneamente ou devido à exposição à radiação ou substâncias cancerígenas, e tem sua probabilidade influenciada por fatores genéticos. Vírus também têm sido associados a algumas formas de leucemia. Anemia de Fanconi também é um fator de risco para o desenvolvimento de LMA. Possíveis fatores de risco para LMA incluem: gênero masculino, fumar especialmente após os 60 anos, ter realizado tratamentos com quimioterapia e/ou radioterapia, ter realizado tratamento para LLA na infância, exposição ao químico benzeno e história de desordem sangüínea (LLACER, 2001).

Na cultura popular, o "estresse" se tornou uma das metáforas mais

comuns para sofrimento individual e coletivo no final do século XX (Helman, 2003). Por definição, estresse é a influência ambiental que produz uma reação no organismo; como exemplos de eventos que causam estresse temos: doenças, traumas graves, conflitos conjugais, desemprego, aposentadoria, tensões interpessoais no trabalho, perseguição religiosa, dificuldades financeiras, mudança de atividade, migração, guerras e outros. Porém, vale ressaltar que o mesmo fenômeno que causa estresse em um indivíduo, pode não causar em outro.

Ainda Helman (2003) argumenta que o sentimento de responsabilidade pessoal em relação aos outros aumenta a reação fisiológica ao estresse, agravadas por pressões no trabalho, incertezas, mudanças e violência representam grande impacto na saúde física e mental do indivíduo. Uma das imagens populares para o sofrimento é a idéia de "nervos", que pode ser entendido somente em termos do contexto social específico e local no qual a palavra é usada como forma de explicar a personalidade de um indivíduo, ou suas reações emocionais, físicas ou sociais frente a determinados eventos.

Pelas causas das doenças apresentadas acima, podemos considerar, como diz Caroso, Rodrigues e Almeida-Filho (2004), que a narrativa sobre a perturbação e suas causas é antes de tudo uma interpretação de uma situação específica, de uma experiência pessoal num determinado momento, que reflete muito a imagem que o indivíduo tem de si mesmo.

Muitos dos pacientes manifestaram que a doença foi por destino, ou Deus mostrando que Ele existe através da cura. É como nos diz José *"eu acho que tem que acontecer com quem tem que acontecer mesmo. Eu acho que Ele ter me dado uma prova que Ele existe, que eu teria uma chance de cura de uma doença pesada igual essa";* e Rogério coloca bem esta convicção de destino *"[...] quem tem que passar por isso sou eu né? Cada um tem que passar por uma coisa. Então, acho que era pra eu passar por isso, fazer o quê? O que você tem que passar, outro não passa."*

Marta, Roberta e Pedro referiram que a doença foi permitida por Deus para consertar relacionamentos, consertar a vida que tinham antes, mudar atitudes, corrigir atos errados e como propósito de Deus para algo maior na vida. Pedro retrata a doença como propósito de Deus

> *Hoje eu entendo que era necessário passar por aquilo. Uma rebeldia minha pra com Deus, Deus me ensinou [...] porque assim, a*

> *incredulidade [...] o que Deus tem [...] o chamado que Deus tem pra minha vida e eu não queria. Eu estou entendendo que tudo isso é porque Deus quer me entregar algo que eu não tenho capacidade.*

Pedro nos conta que a doença foi um propósito de Deus para algo maior, mas também foi uma correção da vida que levava. Ao realizar o primeiro transplante nos revela que a recaída da doença também foi por ter atitudes contra os princípios cristãos,

> *Eu fiz um transplante com três meses que é aproximadamente o tempo de ir pra casa. Estava tudo bem, tudo jóia, o hemograma bom. Eu tive uma queda pra com Deus, muito significativa. É... sexualidade... sexualidade, a prática da sensualidade. A masturbação sabe? Inclusive foi a queda que desde o início o Senhor já estava me alertando: 'Anda firme, por conta disso, anda firme!' Uma semana depois, eu descobri que o hemograma estava caindo, tive que fazer um mielo e descobri que a doença tinha voltado. Na hora que o médico falou isso, eu falei: descobri o que foi, é muito sério. Ah, foi complicado, me senti assim muito burro. (Pedro, 24 anos, LLA)*

> *Eu sou evangélica e a gente crê que Deus fala através das pessoas. Eu fui num culto evangélico e eu já estava afastada da igreja há bastante tempo. Nesse culto, o pregador falou que era pra ser pregado sobre o aniversário da igreja. Tinha um tema pra ser falado, mas que Deus tinha mandado ele falar sobre outra coisa. Aí ele falou que tinha alguém ali e que ia passar por uma prova muito grande e que ia sofrer bastante, porque Deus ia passar em cima mesmo e eu virei pras minhas filhas e minha sobrinha e falei: 'é prá mim!. Eu falei: 'eu não sei o que vai acontecer meninas, mas vai acontecer e é comigo'. No outro dia teve o culto novamente; nesse dia o meu marido foi junto. E foi falado a mesma coisa. Eu estava com problemas em casa, tinha tido um problema com meu marido, eu tinha falado até de separação, e ele falou que ia acontecer... essa pessoa ia passar por uma prova muito grande e através dessa prova Ele ia consertar o casamento e que essa pessoa ia sofrer bastante. (Marta, 43 anos, LMC)*

Apontar causas mágico-religiosas é uma forma de interpretação da realidade e dos relacionamentos sociais da pessoa que narra, a partir de categorias culturais disponíveis num determinado contexto, sem os quais se perderia a identidade. Quando uma pessoa fala sobre causas de doenças, ultrapassa os limites do que pode ser física ou biologicamente explicável, desviando para outros fatores situacionais que não dependem de explicações científicas ou que não têm implicações terapêuticas precisas (CAROSO, RODRIGUES e ALMEIDA-FILHO, 2004).

Ao adoecer o indivíduo busca explicações para a doença, o tratamento e pelo que estão passando. Estas explicações convertem um caos de sintomas e sinais em uma doença identificável, legitimada, com nome e causa, tratamento e prognóstico. Quando a pessoa consegue estas respostas, principalmente do diagnóstico de sua doença, já é uma forma de tratamento, pois o desconhecido torna-se conhecido e reduz as inseguranças e as ansiedades da pessoa e de seus familiares (HELMAN, 2003).

Caroso, Rodrigues e Almeida-Filho (2004) argumentam que a teoria da doença corresponde à explicação e às crenças que as pessoas têm sobre as enfermidades, suas concepções sobre causas e possibilidades na escolha do tratamento e de um sistema de cuidados com a saúde, integrando a forma de interpretação e enfrentamento da doença compartilhada socioculturalmente.

Segundo os autores há quatro princípios norteadores da procura pessoal por respostas ao evento de sofrimento: 1) descoberta do que há de errado; 2) familiarização com a inesperada situação através da interpretação dos sinais fornecidos pela doença, formulação de um discurso explicativo sobre a doença; 3) associação do evento funesto a um contexto sociocultural e 4) reconstrução da trajetória ou retorno ao estado inicial idealizado.

Silva (2005) argumenta que na literatura o câncer é visto com fantasias e metáforas, principalmente, acompanhando a idéia de que o câncer mata. É uma das doenças mais horrorizadas pela sociedade, trazendo sentimentos de angústia, medo e desespero. A doença é caracterizada como algo que vai comendo por dentro, destruindo o que a pessoa tem de mais valioso: a vida.

Todas as pessoas quando são acometidas por uma enfermidade, procuram suas causas, para sua compreensão. Uma das bases que fornecem explicações para a enfermidade é a religião. Rabelo (1998) ressalta que a religião oferece uma explicação à doença que a insere no contexto sociocultural do sofredor; ela não apenas auxilia a atribuir uma causa objetiva a estados confusos e desordenados, mas auxilia a organizar esses estados de forma coerente.

Perguntamos aos participantes com leucemia como eles viam o mecanismo de ação da quimioterapia. Foi comum a versão de que a quimioterapia é uma medicação que destrói as células do corpo, boas e ruins, causando efeitos colaterais, resultando em prejuízos físicos, emocionais e sociais.

Destruir as células cancerígenas né? Mas ela acaba também

> *destruindo as células boas do organismo. Aí ela te deixa o que... é aplasiado, que as pessoas falam. A imunidade cai, aí fica muito fácil de pegar qualquer vírus. Hum, dá muito enjôo, te impede de ser feliz com um prato de comida, olhar pra uma refeição, e ao mesmo tempo ter nojo daquela refeição por causa da quimioterapia. Visivelmente ela não te traz um pouquinho de alegria, também porque você fica careca. (Pedro, 24 anos, LLA)*

> *Infelizmente ela não atinge só a doença, ela atinge a gente também. A gente já não tem a mesma força que tinha antes, qualquer coisa é motivo da imunidade abaixar, a plaqueta caí, até hoje eu tenho enjôo. Hoje em dia eu não posso tomar um café, ataca meu estômago, eu sinto dor e não consigo comer, a fraqueza da gente. Hoje eu não tenho a força que eu tinha antes, meu corpo sente cansaço, fez com que as células do meu corpo se enfraquecessem. Como se elas tivessem já envelhecido. (Roberta, 18 anos, LLA)*

Percebemos nestes relatos que os informantes sentem os efeitos da quimioterapia e nos traduzem as suas impressões, constituídas pelo seu contexto sociocultural e por informações fornecidas pela equipe de saúde.

Concordamos com Canesqui (2007) de que o adoecido crônico requer pontos de vista multidimensionais capazes de fazer interagir a experiência individual, as biografias com os enfoques macroestruturais, incluindo as posições sociais, a própria cultura, juntamente com a organização do cuidado médico, dos saberes e terapias que o acompanham.

A informante Marta revela a difícil tomada de decisão pelo transplante. A doença tinha voltado à fase crônica que é uma fase melhor de estágio da doença em que o paciente pode ou não optar pelo transplante, embora, as melhores chances são realizando-o. Ela nos conta que

> *O médico começou a falar comigo sobre o transplante, ela fala muito em porcentagem, com a crise blástica, se essa crise voltasse eu teria 20% de chance no transplante, aí eu ia ter que ir pro transplante de qualquer maneira, e era uma chance bem pequena. Eu tinha 65% sem a crise blástica. Falei: 'bom, é uma porcentagem maior. Então, vamos nessa que é um pouquinho mais de chance'. (Marta, 43 anos, LMC)*

> *A quimioterapia, pelo que eu entendo, é um remédio forte pra matar a doença, primeiro, né. Depois de constatado que a doença não existe mais, o transplante foi, vamos dizer, uma reciclagem. Meu sangue já tinha 'desmanchado'. A quimio matou e a medula, o transplante renovou meu sangue, trocou, reproduziu outro sangue novo... É o que a medula fez. Produziu no meu corpo o sangue que é igual ao dele (doador). (José, 47 anos, LMA)*

> *O transplante é tirar totalmente a sua medula, é matar ela e colocar uma outra sadia. Eu sei que estava entregue nas mãos dos médicos e eu confie que eles iam fazer o melhor prá mim. Iam fazer uma quimioterapia pra matar as células doentes, mas com as células doentes as boas também iam morrer, falou que não tem como separar. Poderiam sobrar ainda células doentes e as células sadias, se restasse alguma doente, ela ("nova medula") ia trabalhar contra essas doentes, comer as doentes para elas não se multiplicarem mais. Então, o restante desse trabalho quem ia fazer era a célula sadia. E o transplante ia curar. (Marta, 43 anos, LMC)*

Pontes e col. (2007) explanam sobre o transplante dizendo que é um processo complexo, longo e agressivo. Não está isento de complicações, lesões e até mesmo a morte. Assim, os pacientes vivenciam experiências dolorosas fisicamente e psicologicamente. A internação é longa, devido à aplasia de medula, há a necessidade de isolamento social, são adotados protocolos rígidos de controle de infecção e os efeitos colaterais e complicações inerentes ao processo de transplante trazem ao indivíduo temores pela não obtenção de seu restabelecimento.

Foi importante para nós sabermos quais efeitos colaterais os pacientes apresentaram e como enfrentaram estes momentos, pois, por mais que o transplante represente uma chance de cura, seus riscos e efeitos são severos e devastadores para a auto-imagem e podem implicar em um mau enfrentamento dos pacientes, agravando seu estado de saúde e reabilitação.

> *O transplante não é uma coisa fácil, tive muito medo do momento do transplante [...] momento da infusão. Porque eu já tinha ouvido falar que pessoas tiveram derrame, outras tiveram outros problemas, então, eu tinha medo desse momento, fiquei bastante apreensiva, bastante nervosa. Correu tudo bem, Graças a Deus. Teve, assim, diarréia por causa da quimioterapia, ferida na boca. A minha fase difícil foi dessas feridas na boca, doeu bastante, dificuldade imensa até prá tomar um pouco de água. Eu acho que fiquei duas semanas sem me alimentar, tomando golinho de uma água muito gelada prá conseguir engolir um pouquinho. (Marta, 43 anos, LMC)*

> *Eu tive algumas dificuldades porque deu mucosite. Deu ferida na garganta, na boca; eu sentia muita dor, fiquei 20 dias tomando morfina pra ver se parava a dor, eu não comia, não bebia. Demorou pra eu voltar acostumar que a boca sarou. Eu tinha dificuldade pra voltar a comer, porque ficar 20 dias sem comer, o estômago diminui né? Então, no princípio foi difícil o transplante, mais depois eu comecei a me recuperar. (Roberta, 18 anos, LLA)*

> *Eu evitava até olhar no espelho, porque eu inchei, foram uns 10 quilos. Eu cheguei a uns 50 e poucos lá dentro, e meu normal é 43,*

> *44 quilos, meu normal. Aí eu com a boca cheia de ferida, quer dizer meu rosto mesmo não era mais meu, a boca deformada totalmente. Então, eu vivia um dia após o outro, porque se eu ficar pensando no amanhã eu não vivo o hoje. (Roberta, 18 anos, LLA)*

> *No primeiro transplante eu não conseguia comer nada só fazia ânsia de vômito e depois deu a hemorragia. Sangrou muito, perdi muito sangue. Eu não suportava nem sentir o cheiro da comida, sentia aquele enjôo e uma fraqueza, foi bem terrível mesmo. Fiquei numa situação muito delicada. Como eu ia me recuperar? Deu diarréia também. Veio aquela convulsão também. Então, eles foram momentos muito desagradáveis. (Carlos, 33 anos, AAG)*

Paula e Marta apontaram justificativas para enfrentar todo o processo: *"chance de continuar vivendo"* (Paula) e *"tem batalhas que vem pra gente, que a gente tem que vencer, eu venci um monte [...] Não venci a guerra ainda, mas vou vencer, se Deus quiser [...] Mas as batalhas são pesadas [...]"* (Marta)

No estudo de Pontes e col. (2007) ficaram evidenciadas algumas categorias de demandas de atenção expressas pela experiência de um paciente que realizou o TCTH. O informante revelou: a ausência da família, medo da morte, incerteza do futuro, sentimento de compaixão em relação ao outro, espaço físico restrito, excesso de procedimentos a que foi submetido e o afastamento do trabalho.

Tavares (2004), em um estudo sobre transplantes cardíacos, descreve que o transplante é um processo e não simplesmente um acontecimento. Este processo continua durante toda a vida do receptor e são profundos os problemas enfrentados antes e após o transplante. A autora complementa que a transplantação é um processo que se caracteriza numa série de etapas que envolvem estressores significativos, e o reconhecimento da doença como ameaça a vida é o primeiro grande confronto. A alteração dos modelos de vida, a incapacidade para o trabalho, a alteração da auto-estima que advém da sua imagem corporal, a alteração do seu papel no seio familiar e o aumento da dependência poderão ser indutores de perturbação emocional significativa.

A confrontação com a existência de uma doença terminal e que requer a realização de um transplante como forma de sobrevivência, e o modo como tal fato é transmitido pela equipe médica, é sentido pelos pacientes como o primeiro momento de grande dificuldade (TAVARES, 2004).

Por outro lado, a autora destaca que a angústia inerente à procura de um doador é inevitável. Este período de espera é gerador de grande instabilidade física

e psicológica. A espera é acompanhada de reflexões sucessivas sobre a decisão tomada, as etapas que se seguirão até o transplante, o transplante propriamente dito, a recuperação, o longo acompanhamento ambulatorial e a idéia assustadora da rejeição e falha do transplante.

Todas as alterações na vida da pessoa advindas desde a descoberta da doença até a finalização de todas as etapas das terapias propostas promovem mudanças significativas no indivíduo, que é obrigado a se reestruturar a partir desta nova condição de sua existência.

As complicações dos tratamentos trazem insegurança e incertezas quanto ao sucesso e também dúvidas carregadas de pavor de não conseguir sobreviver aos tratamentos, como nos diz os relatos a seguir,

> *Eu perdi bastante peso. Aí o médico ficou bravo comigo porque eu tinha perdido muito peso. Eu tentando comer e não conseguia. Isso me deixou atordoada também. O médico falou que se eu continuasse perdendo peso eu ia perder a medula. Então eu fiquei desesperada prá comer. Comecei a comer, começou me fazer mal e eu vomitava tudo que eu tinha comido. Com a água também foi difícil. Ele disse que eu estava perdendo meu rim. Foi difícil [...] Tinha dia que eu chorava. (Marta, 43 anos, LMC)*

> *Eu tenho medo da trombose, sabe? O falou: sua veia está fininha. Eu tenho medo de uma hora ela parar de funcionar, se parar de funcionar aí sim o risco de [...] O dia que descobriu que eu estava com a trombose, que eu estava ruim, estava com o rosto tudo inchado, então, a minha irmã veio trazer minha filha e chegou aqui, não acreditava que eu ia sair dessa, sabe? Todo mundo falou, quem me viu do jeito que eu estava, falou assim: 'oh, achava que você não ia sair'. (Paula, 49 anos, LMA)*

Abaixo trazemos a fala da Cecília, que expressa as dificuldades de manter as rotinas que o tratamento impõe, devido às complicações

> *[...] a dificuldade que você não pode fazer nada. Quase tudo tem que depender dos outros. Para cozinhar, dá pra fazer algumas coisas, faço uma 'comidazinha'. Lavo meus sutiãs, minhas calcinhas, mas deixo a roupa prá ela lavar. Se precisar resolver alguma coisa, não pode ir. No banco eu vou, já levo a máscara, saio daqui de máscara, vou de ônibus, vou lá no banco W, entro na frente prá resolver. Supermercado também, essas coisas. Eu estou indo, mais eu vou cedo quando não tem gente, coloco a máscara e vou com ela. (Cecília, 51 anos, LMA)*

Os informantes expressaram seus sentimentos com relação à DECH, principal complicação do transplante, a mais temida por todos, pacientes e seus

cuidadores. Verbalizaram também as conseqüências da DECH, as alterações na auto-imagem, os cuidados, as restrições, a complexidade das complicações e a necessidade de permanecer em Barretos.

Os informantes ouvem da equipe de saúde a sigla GVHD, do inglês Graft-versus-host disease (GVHD), assim, usaram esta sigla nas entrevistas, porém, preferimos usar a sigla DECH no português. Os pacientes convivem no Hospital Dia do TCTH e têm que enfrentar muitas vezes o óbito de um colega, que, traz para os pacientes e cuidadores o medo e as incertezas do futuro

> *Eu falo assim: transplante não é nada não. Você vai lá, você faz o transplante, você sai de lá numa boa, você quer ver se dá o GVHD, daí você vai ver, que é o chique. Ah, porque hoje em dia, se alguém perguntar prá mim... vai fazer quatro anos e ainda estou vindo aqui! Estou vindo de mês em mês por causa desse GVHD que não me deixa de jeito nenhum, que não me larga. (Elaine, 30 anos, LMC)*

> *O GVHD é um bicho papão. A gente tem medo do GVHD. Eu tive GVHD de estômago e foi complicado. O GVHD pode virar uma infecção mais grave. É a doença do enxerto contra o hospedeiro. É uma doença que pode vir através do transplante por causa da rejeição da medula, porque a medula não está acostumada com você. Então ela pode reagir contra você. Você fica apreensivo com isso também. Prá quem não tinha nada até outro dia, não tinha preocupações com doença. (Marta, 43 anos, LMC)*

> *O GVHD pode ser uma bomba, viu? Principalmente quando aplica corticóide, você fica inchado, e fica uma sequelinha aqui, ele te muda, querendo ou não. Claro que com o decorrer do tempo a tua fisionomia vai voltar. É um período que realmente você muda, a pele mais preta ou mais acinzentada, por causa do GVHD. Eu particularmente não tive problemas quanto a isso, porque eu não estava na minha cidade. Eu fiquei oito meses (em Barretos), o que já me deixou mais tranquilo, porque talvez se eu estivesse lá eu ficaria ainda mais isolado e até envergonhado, porque eu sei como é o olhar das pessoas, lá, preconceituoso. Você fica tudo cascudo e peludo, isso mexe muito com a auto-imagem. (Pedro, 24 anos, LLA)*

A DECH é a complicação mais importante dos transplantes alogênicos e pode ocorrer desde alguns dias precedendo os primeiros sinais de pega do enxerto até após muitos meses. A patogenia da DECH é distinta, pois as células T infundidas juntamente com as CPH reagem diretamente contra alguns tecidos do receptor. A pele, o trato digestivo e o fígado são os principais alvos desta reação. Dependendo de sua intensidade, gradua-se em estádios de 0 a IV (PASQUINI, 2001).

As manifestações cutâneas se exteriorizam por eritema máculo-papular, inclusive nas palmas e plantas dos pés. O comprometimento hepático é avaliado pelos níveis de séricos de bilirrubina e das enzimas hepáticas, enquanto a gravidade da lesão gastrintestinal é avaliada pelos vômitos, volume de diarréia, dor abdominal e enterorragia. Apesar da imunoprofilaxia, 10% a 80% dos pacientes desenvolvem DECH (PASQUINI, 2001).

A DECH pode ser localizada ou extensa sendo a forma localizada manifestada na pele e fígado; já a extensa apresenta lesões cutâneas generalizadas (líquen plano com dermatite papuloescamosa, placas, descamação, hipopigmentação e vitiligo), maiores agravos hepáticos, envolvimento ocular, das glândulas salivares, comprometimento das mucosas e de outros órgãos como a bronquiolite obliterante. A presença de trombocitopenia estabelece um mau prognóstico, especialmente quando associada à hepatopatia colestática crônica, à desnutrição secundária ao envolvimento das mucosas e à resistência às medidas terapêuticas. Nestas condições a mortalidade alcança índices de 80% (PASQUINI, 2001).

Nos relatos a seguir os participantes evidenciam os problemas que tiveram com a rejeição do enxerto e recidiva da doença sendo necessária a realização de um segundo transplante, além da ILD. Evidenciamos insegurança e outros sentimentos relatados, pois, há mais preocupação ainda quando se necessita de um segundo transplante. Um dos entrevistados reagiu muito bem ao segundo TCTH, porém, a Elaine manifesta várias complicações e muitas dificuldades de aceitação e enfrentamento, tornando sua vida em função do tratamento contribuindo como ela diz, com o arrependimento por ter feito os tratamentos.

Acompanhamos neste relato a maneira do Carlos em interpretar a causa de um segundo transplante, partindo de sua concepção de *"medula fraca"* e *"resistência da própria medula"*.

> *Por que tive rejeição? Veio na minha imaginação assim: 'meu Deus, tudo o que eu passei no primeiro', e teve essa rejeição. Falei: 'se caso for ter que fazer outro transplante, eu acho que dessa vez não sei se eu resisto!' Eu não sei bem se é por que [...] eu acho que a medula da minha irmã, eu acho que a minha ainda existia na época, eu acho que ficou um pouquinho dela ainda, né! Então, como a da minha irmã não era uma medula assim fraca, a minha resistiu à dela, ela não combateu a minha. (Carlos, 33 anos, AAG)*

Segundo Favoreto e Cabral (2009), a narrativa é uma síntese de

discursos políticos e morais, criados pelas pessoas para entenderem e julgarem as circunstâncias e situações em que vivem, permitindo evidenciar as ligações entre a identidade da pessoa, sua experiência do adoecimento e a cultura a que pertence e em que está envolvido.

> *Nossa! Saber que eu ia começar tudo de novo. Eu imaginava que eu não ia agüentar porque eu estava fraca.. Aí o doutor não tirou a medula da minha irmã das costas não. Ele tirou dos braços. Ele falava que aquela medula era bem mais forte. Podia dar um GVHD forte. Eu ficava num medo. Atacou na garganta, muito forte, eu não conseguia comer nada, saiu todo o couro da minha garganta, que trancou, sabe. Aí tive* aquele *GVHD no estômago, depois secou a lágrima no meu olho, peguei aquele vírus no pulmão, tive no pulmão e na cabeça, o aspergilus. Acho que eu fiquei meio biruta, perdi a consciência tudinho e foi assim. Chega uma hora que a gente parece esgotada. Várias vezes eu quis parar, teve mês de falar: Não vou mais pra lá, vou ficar aqui! Cansaço, o corpo já não agüenta mais, entendeu? Fazer essas viagens, tomar esses remédios, chegar aqui fazer exame, sem saber qual é o resultado, se o resultado vai dá bom, vai dá ruim, se eu vou ficar aqui, se eu vou embora, sabe, é horrível, nossa, muitas vezes eu tive vontade de parar e falar: 'chega!' (Elaine, 30 anos, LMC)*

A mesma participante expôs como o tratamento trouxe-lhe mudanças na imagem de ser mulher, com conotações estéticas, de perda da vaidade feminina e de sexualidade

> *Às vezes eu olho no espelho e falo: fiquei velha, acabou com meu corpo. Agora meu cabelo está todo branco, acabou com o meu corpo, olha o corpo [...] Ah, tem dia que eu estou pra cima, tem dia que eu estou pra baixo [...] Mais dia pra baixo. É muito ruim, ainda tomando esses remédios. Cada vez vai acabando mais o corpo da gente de tanto remédio que toma. Ah, o relacionamento com o esposo não é igual, mas é bom. Ele sempre reclama muito que eu Não tenho mais disposição pra ele. Muda muita coisa, sabe, muda muita coisa, nossa [...] Tem hora que eu me sinto feia, sabe? Ele fala assim: 'você não está feia, você acha que se tivesse feia eu ia falar pra você. Eu respondo que eu estou com o corpo mole. Aí ele: 'você num está com o corpo mole mulher! Eu num tive mais vontade de ficar com ele. Ele perguntou pro médico, que disse: 'ah, não, faz isso, faz aquilo, aluga um filme, faz um jantar romântico' Mas não é isso, é que o corpo da gente gastou, está 'gasto' de tanto remédio... (Elaine, 30 anos, LMC)*

Melo, Carvalho e Pelá (2006) argumentam que a sexualidade deve ser entendida como uma dimensão pessoal e humana, ultrapassando a genitalidade, caracterizando-se como um aspecto profundo e total da personalidade humana e é composta por três aspectos: biológico (desejo, excitação e orgasmo), psicológico (auto-imagem sexual) e social (papel social de gênero, modo como se mostra aos

outros e a si próprio).

Assim, as pesquisadoras evidenciaram que 60% dos pacientes com doenças onco-hematológicas estudados referiram problemas relacionados à fase do desejo, 75% da excitação sexual e 75% do orgasmo. A maioria referiu não se sentir atraente/sensual para o parceiro, em decorrência das alterações físicas provocadas pela doença e pelo tratamento. Quanto aos aspectos sociais que envolvem a sexualidade, 85% relataram algum tipo de comprometimento como: medo de adquirir infecção, infertilidade, medo de não satisfazer a parceira e o enfrentamento da relação sexual.

Os pacientes que se apresentam sem esperança e que optam por não buscarem ajuda para lidar com as limitações impostas pela doença, obtêm escores elevados de ansiedade, estresse e depressão. Possuem uma qualidade de vida comprometida antes do tratamento, adotam estratégias de enfrentamento pouco adaptativas e recebem suporte social e familiar inadequado. Usualmente encontram acentuadas dificuldades de ajustamento psicossocial, correm maiores riscos de serem acometidos pela reincidência de enfermidades ou por outras complicações e, conseqüentemente, alcançam uma sobrevida reduzida (MELO, CARVALHO e PELÁ, 2006).

Neste momento trazemos os tratamentos caseiros que os participantes, após a descoberta da doença e início do tratamento fizeram, em busca da cura da doença, auxílio ao tratamento ou melhora dos sinais e sintomas. Percebemos que mesmo já sendo dado o diagnóstico da doença e instituídos os tratamentos, alguns informantes lançaram mão de receitas caseiras, firmando a concepção de que o contexto sociocultural mantém influência sobre a pessoa e a rede de apoio. O que podemos observar são junções dos MEs popular e médico, além do subsistema familiar e profissional.

> *A minha tia, com quem morava, cozinhava feijão e jogava prego prá dar ferro no feijão. De manhã era pão com doce de beterraba, no almoço era salada de beterraba, no café da tarde era um lanche com suco de beterraba, quando era um pouquinho mais tarde, era um manjar de beterraba, era beterraba o dia inteiro... Minha avó falava: é 'amarelão', é 'tiricia'... Aí vai minha tia fazer chá de picão, era um gole na garganta e outra canequinha nas costas, eu tomava banho de chá de picão, cada chá que minha tia inventava... (Roberta, 18 anos, LLA)*

Em um dos relatos evidenciamos que as informantes não quiseram fazer

esses rituais por não acreditarem que para o câncer haveria resolução, como o de Marta

> *Eu não queria tomar nada além do que o médico me passou, porque eu tinha medo de uma reação de um remédio com uma erva, coisa assim. Várias pessoas chegaram a me falar sobre plantas, uma mulher quis me vender remédio de babosa. Muita garrafada, remédio de raiz, de plantas sabe? Eu não creio muito nessas coisas não. Eu acho que talvez uma gripinha. Gripe a gente sempre toma um chá pro resfriado né? Sempre dá certo, porque a gente considera a gripe uma coisa a toa. Mas não é da proporção do que é um câncer. A gente considera uma doença muito grave né! Apesar de ter ouvido muita gente falar que sarou com esses tipos de remédio (Marta, 43 anos, LMC)*

Quando perguntamos sobre a necessidade de ter um doador e conseguir tê-lo, os informantes revelam que é uma possibilidade é uma esperança de cura. Apesar de todas as complicações e desafios que passam durante o transplante, ainda assim, depositam no doador a chance de cura para a sua doença.

Os entrevistados verbalizam a necessidade de ter um doador na família e são informados que fora da família, de preferência irmão de mesmo pai e mesma mãe, existem poucas chances.

Além de doar a medula, o ato de abnegação da vida pessoal para cuidar do irmão é muito forte, no caso do Pedro, onde já havia uma afinidade entre ambos, esta se solidificou com a doação e com o tempo de convivência.

> *Ah, é maravilhoso, né! Você saber que está precisando e ter ali na família, porque fora da família é muito difícil de encontrar. Eu tinha dois, Graças a Deus! Minha esperança era ter alguém prá que eu pudesse fazer o transplante. Eu falo que foi uma benção de Deus, porque tem gente que não tem. (Marta, 43 anos)*

> *No meu caso foi excelente porque o meu doador é uma pessoa [...] A vida dela inteira foi essa pessoa que ela é, ela sabe cuidar, sabe amar, sabe estar do lado e, no meu tratamento, ela foi mãe, irmã, companheira. Há quatro anos ela parou de estudar, ela ainda não concluiu o terceiro ano por minha causa, por causa do tratamento. Agora ela voltou, ela concluiu o terceiro ano. Ela renunciou a tudo sem se queixar, só pelo simples fato de me ter do lado, de estar me ajudando. A minha mãe não teria a paciência que ela tem, meus irmãos, nenhum amigo meu teria todo esse tempo, toda essa paciência, todo esse jeito, sabe? Por mais que eu não seja um cara ignorante, isso mexe com a tua cabeça, você está longe de tudo, está perdendo tudo, sabe, e eu falo: meu Deus, quantas e quantas vezes eu já me senti culpado, ela foi a primeira a chegar pra mim e falar: 'ó, não se sinta culpado por isso não, não pensa que eu estou afligida com isso, nada disso não! (Pedro, 24 anos, LLA)*

> *Apesar de eu ter três irmãos compatíveis, ele era o único que podia salvar a minha vida, e no momento que ele pode, ele não hesitou. Todo santo dia ele ligava: 'é dia de eu ir doar medula? Ele tomou as injeções, os medicamentos para poder conseguir o tanto de célula que eu precisava e em nenhum momento ele reclamou. Em todo momento ele manteve aquele objetivo: 'eu vou salvar a vida da minha irmã'. Hoje eu falo prá minha mãe: 'nossa mãe, quando eles falam que a gente nasce de novo, eles não estavam brincando.' Hoje eu acredito que não tenho mais nenhuma célula minha, minha genética é do meu irmão. É uma coisa que não passava pela minha cabeça. Hoje eu fico boba de saber que vou fazer um exame e eu vou estar compatível ao meu irmão, sabe? (Roberta, 18 anos, LLA)*

Um único relato apontou insegurança em receber a medula de outra pessoa, algo que não é da paciente, denotando medo,

> *Você fica pensando que vai receber uma coisa que não é sua, que é de outra pessoa! É de outro povo. Aí, você recebe aquela medula como está tomando um sangue. Ter a chance é muito boa, primeiro lugar tem que ser irmão de pai e mãe prá poder dá certo e, em terceiro lugar, você fica feliz por ter um doador, tem tanta gente que não tem. Só da gente ter já é uma vitória, né. É uma vitória muito grande, no meu deu dois doadores, só que pegaram a do meu irmão mais novo. (Cecília, 51 anos, LMA)*

O doente crônico desenvolve uma auto-imagem desintegrada, decorrentes de problemas oriundos da exposição às experiências negativas na vivência com a enfermidade. O sofrimento não limitado ao desconforto físico em si tem como principais fontes as restrições da vida, o isolamento social, o descrédito dos outros e a dependência. Assim, a experiência da doença crônica grave reforça e amplifica as perdas, com consequências devastadoras e irreversíveis (CANESQUI, 2007).

Sendo assim, diante deste cenário, quando o doente encontra na família um doador compatível, ciente de que esta chance é de 25%, ressurge a esperança de cura e alívio aos sofrimentos que o persegue.

6.4 O lidar com a doença e os tratamentos

Trazemos alguns relatos sobre as informações que os participantes deste estudo receberam sobre a doença, tratamentos e de quem procederam. Como fontes de informação relacionaram familiares, amigos e profissionais da saúde, em especial, equipe de enfermagem, médico e psicólogo.

> *Minha cunhada de São José do Rio Preto me orientou muito, né? meu irmão, em Rio Preto, que é mais especializado pra conversar com a gente assim. A minha esposa, ajudou muito a ter os cuidados. Minha irmã de Iturama, também. E o pessoal daqui de Barretos, principalmente, as enfermeiras, primeiro os médicos, depois as enfermeiras... padrão, depois as outras enfermeiras que num são padrão também... pra eu ficar mais informado sobre o que era certo, o que era errado. (José, 47 anos, LMA)*

> *Minha tia falava: 'o começo é assim mesmo... é complicado'. Tinha outra menina lá que a mãe dela também é enfermeira... A mãe ia explicando: 'no começo é assim, aí faz o transplante, dá umas reações, se der complicação, morre'... elas buscavam em livros... pesquisa... ela entende muita coisa já lá... o doutor "**A**", doutor **"B"** e **"C"**, como é que era, como é que ia ser, a internação, uma semana tomando uns comprimidos, aí depois recebia a medula... As enfermeiras, as meninas da limpeza, as auxiliares também, a equipe toda! (Rogério, 31 anos, LMC)*

A maioria dos entrevistados verbalizou que toda a família ficou abalada pelas notícias da doença e tratamentos, revelando o impacto causado na rede de apoio. Porém, puderam se ajustar à doença e tratamento e se organizaram, fornecendo apoio ao doente nas fases do tratamento.

> *Minha família? Vixi! Ficaram meio desesperados... Minha mãe, meu pai, minhas tias, meus irmãos... Eles comentavam prá eles, prá mim eles não comentavam muita coisa não... Eles falavam: 'nossa esse menino nunca ficou doente, não dá nem prá acreditar, uma doença dessa'! (Rogério, 31 anos, LMC)*

> *... ficaram apavorados! Eu acho que eu dei mais força do que eles a mim... (silêncio)... é... ficam apreensivos também... Porque a gente não entende nada sobre essas coisas né! O que vão passando aqui a gente passa prá família... ficam bastante apreensivos, preocupados... (Marta, 43 anos, LMC)*

De acordo com Matsubara (2005), a complexidade dos tratamentos para as doenças hematológicas e onco-hematológicas, em especial o TCTH, produz profundos efeitos psicológicos no paciente e família, podendo acarretar consequências graves à estrutura individual e familiar. Esta autora traz o conceito de crise familiar como sendo a ruptura, desorganização ou incapacitação do sistema social, e assim, enfatiza que a equipe multiprofissional precisa desempenhar seu papel de cuidadora deste paciente e sua família, buscando auxiliá-los no enfrentamento da crise advinda da doença.

Encontramos, porém, preconceitos sofridos pelos entrevistados tanto de

alguns de seus familiares, como de outras pessoas de seu convívio, ou mesmo, pessoas desconhecidas. Ressaltamos nas falas a seguir que os entrevistados sofreram preconceitos em muitos casos pelas pessoas ao seu redor, pensando estarem com doenças contagiosas, que poderiam se contaminar se ficassem perto. A entrevistada Elaine nos conta que as mães da sua cidade levaram seus filhos para fazerem exames na busca de detectarem a doença. Estes relatos evidenciam o medo por doenças contagiosas e a falta de conhecimento de outras doenças.

> *[...] num sei se é porque ficaram com medo da doença, me rejeitaram. Minhas colegas de serviço me rejeitaram. Eu tenho três colegas que não me rejeitaram. Nós somos 26 colegas, das 26, três ficaram comigo, o resto me rejeitou com medo de pegar a doença... disse que eu tava com uma doença ruim... (Fabrícia, 42 anos, AAG)*

> *[...] quando a gente entra assim num canto assim com a máscara o pessoal já olha né! Quando vejo a pessoa fixando a vista em mim eu mudo a minha, eu olho pro outro lado e assim vou levando... Lá na nossa cidade que o pessoal num tem entendimento... Lá eles ficam olhando... ah... fica chato, a gente fica com vergonha, a pessoa pensa que a gente está com alguma doença contagiosa... (Cecília, 51 anos, LMA)*

> *A cidade é pequena, né. Aquilo espalhou... Eu passava e as pessoas falavam: 'nossa, coitadinha, tão novinha, assim tão novinha com esse... vai morrer.' Eu saía e percebia coisa assim, dos outros cochichando... Aquilo, nossa, deixava a gente mal! Teve gente que pegava as crianças e corria lá no postinho pra fazer exame. Não sei se as pessoas, ignorantes, pensavam que a doença transmitia assim, de uma pessoa pra outra. Acho que eles pensavam que eu estava transmitindo a doença pra eles (Elaine, 30 anos, LMC)*

No relato do Carlos vemos a indiferença de seus familiares quanto à sua doença e necessidades.

> *[...] mas quando você cai numa situação dessa, aí é que você tem que 'deparar' e ver quem é quem na família, né. Quem realmente gosta, quem realmente tem aquele amor ao próximo e aquele que não tem, nem só ajuda financeira que isso num traz nada, mas força, ânimo e assim tudo, incentivo e tudo! Eu acho que eles pensam porque tão mais ou menos pensam: 'ah, ele está assim, não tem muito contato não, porque ele vai querer... A pessoa era pelo menos pra poder ligar às vezes, a gente ficou muito tempo aqui. Às vezes ela ficava até 30, 40 dias e ninguém ligava a não ser minha irmã lá, essa que doou pra mim, mesmo antes dela doar, ela foi a única que se preocupou. Tem outro irmão meu que nem foi 'ser do exame de compatibilidade', não veio nem fazer... Ele falou que não podia vir que não tinha jeito, estava trabalhando... (Carlos, 33 anos, AAG)*

Nem sempre os familiares estão preparados para enfrentar as situações

impostas pela doença e tratamentos. Podem também não saber ou não se sentirem preparados para recorrer a alguém ou estar próximo do doente (MATSUBARA, 2005).

Na entrevista com Roberta nos surpreendemos com os fortes desarranjos e impactos que aconteceram na sua família. Ela nos conta que foi, através de seu pai, prometida para Deus ao nascer, se Deus a curasse de uma grave enfermidade. Cresceu sem muitos problemas de saúde e relata que freqüentava a igreja com sua família; nesta época, seu pai era pastor. Aos quinze anos começou a se afastar da igreja, devido aos "apelos do mundo", como sair com amigos que não eram da igreja e conhecer outros espaços que não o de seu costume (família e igreja). Diante da saída da igreja, segundo a informante, teve como consequência a leucemia.

O impacto de maior profundidade em suas vidas foi o descaso do pai culminando com a sua saída de casa. Essas situações foram citadas com muita emoção por Roberta, pois se sente culpada por pensar em ter sido a causa da desestruturação da sua família.

Nestes relatos acompanhamos o ME para a doença, pois, segundo a entrevistada, sua doença foi provocada por rebeldia a Deus, ocasionando todos os desarranjos familiares, fazendo com que se culpe por todas as situações decorrentes à sua família por conta de sua doença e tratamentos. Mas, também foi interessante percebermos, no ME da Roberta, que a doença trouxe-lhe novamente a esperança de viver de forma diferente,

> *[...] meu pai trabalhava só que ele era ausente, ele nunca comprou um comprimido prá mim, em três anos nunca entrou no hospital prá me visitar. Quando eu era pequena ele passou a noite orando pedindo prá Deus me curar, ele falou que se eu saísse da igreja, que fosse feita a vontade de Deus. Aí eu saí, ele me culpa, ele não aceita isso. Quando ele levava minha mãe, ele ficava reclamando que ele tinha muita coisa prá fazer, sobrou prá minha mãe. O primeiro ano só internada, a minha mãe nem ia prá casa. O meu pai não aceitou isso, ele começou a se afastar... De pouquinho em pouquinho ele estava se separando da minha mãe. Ele começou a sair à noite, a passar a noite fora. Quando fez dois anos de tratamento, ele começou a dizer prá minha mãe que ela trocou eu por ele, que ela preferiu ficar comigo do que com ele... Eu sinto um pouco de culpa pelo meu pai ter ido embora de casa, por eu ter ficado doente... (Roberta, 18 anos, LLA)*

Dois informantes trouxeram o sentimento de medo e insegurança quanto à cura da doença, como nos conta Roberta

> *"Muitas vezes passou pela minha cabeça que ia morrer...*

> *Principalmente na hora que eu deitava minha cabeça no travesseiro e não conseguia dormir. Você não tem certeza do amanhã, você tem medo de fechar os olhos e não acordar mais... Então, eu passava a noite em claro com medo de não ver o sol amanhecer novamente..."*

Os sentimentos de revolta, raiva e negação decorrentes da doença e tratamentos também fazem parte da história trazida pelos pacientes e mais uma vez, encontramos estes sentimentos na Roberta, que sendo uma adulta jovem, numa fase da vida marcada por descobertas, experimenta as duras etapas da doença e dos tratamentos, resultando em sentimentos negativos de enfrentamento.

> *[...] às vezes dava vontade de jogar tudo pro alto e fingir que nada tava acontecendo e abandonar tudo e deixar a vida sabe? Porque é difícil de aceitar, eu me deparei assim... quando eu me olhava no espelho, eu falava poxa vida eu só tenho 15 anos porque eu só diferente? Porque que minhas amigas têm o cabelo bonito e eu não tenho nem cabelo? Aí eu pensava: poxa minhas amigas uma hora dessas estão tomando sorvete, passeando, e eu com máscara, isolada dentro de um quarto, e bebendo comprimido! Eu tinha muita dificuldade de aceitar isso. Eu não conseguia me olhar no espelho. Eu achava que eu era um monstro... (Roberta, 18 anos, LLA)*

Após a alta hospitalar, os pacientes permanecem em cuidados ambulatoriais. No Hospital Dia para transplantados eles ficam em contato diário com experiências boas e ruins dos colegas. Sendo assim, a maioria dos informantes nos trouxe sentimentos de insegurança ao verem colegas que fizeram o transplante morrerem por infecção ou recaída da doença e daí se apavorarem ao pensar na possibilidade de acontecer o mesmo com eles,

> *As pessoas que a gente foi conhecendo aqui... faleceu por uma coisa, faleceu por outra, morreu por infecção, a doença voltou... Essas pessoas vão nos deixando e aí você se preocupa... Pode acontecer com você a qualquer momento. Então, é muito rápido... Quando eles morreram eu fiquei muito abalada, porque eu tinha criado uma certa amizade... a gente sempre conversando... isso te deixa bastante abalada. Eu penso comigo que nós somos soldados em guerra, nós estamos guerreando contra essa doença, onde um tomba aqui, outro tomba ali, nós estamos num campo minado né?... Cada passo que a gente dá, a gente tem... bactéria... um monte de coisa que a gente vai aprendendo agora, falo... meu Deus... elas precisavam ter cores prá gente poder saber aonde por a mão... a bomba pode explodir e você pode morrer... (Marta, 43 anos, LMC)*

A maioria dos informantes verbaliza a grande dificuldade de enfrentar a alopecia, como traz Pedro

> *"... te deixa careca e aos olhos das pessoas também. Você passa a ser um excluído, querendo ou não, porque as pessoas te encaram*

> *assim ou as vezes até dentro de casa, né. As pessoas não declaram, mas você percebe. As vezes a pessoa passa do outro lado da rua porque pensa que você tem algo bem mais sério, porque você está careca."*

Além da alopecia, há outras alterações físicas que alteram a auto-imagem,

> *O que mudou no corpo foi um pouquinho da cor que ficou mais escuro e quando eu inchei que eu fiquei 'inchadona' depois que eu comecei a tomar o corticóide, o olho fechou que ficou bem pequenininho, parecia olho de japonês. Eu ficava apavoradinha, ficava triste... (Cecília, 51 anos, LMA)*

> *Depois que eu fiz o primeiro transplante eu andei perdendo uns 12 quilos. É difícil a gente ficar magro assim do jeito que eu fiquei, a gente vê que não está numa situação boa... A gente já escutou isso no alojamento: 'ah, não, ele num vai resistir isso não, está muito, muito fraco demais, muito magro...' (Carlos, 33 anos, AAG)*

Segundo Contel et al. (2000), as pessoas que passam por procedimentos complexos podem apresentar várias alterações psicológicas e psiquiátricas, como ansiedade, depressão, irritabilidade, desorientação, perda do controle, medo de morrer e perda da motivação. Começam a enfrentar a dor, o desfiguramento, a perda das funções sexuais, a dependência, o isolamento, a separação e a morte. Ainda, enfrentam a quimioterapia, a radioterapia, o TCTH e seus efeitos colaterais, idas frequentes ao hospital, grandes despesas e o estresse acumulado que esses desafios trazem à família. Diante deste contexto, vimos pelos relatos de nossos entrevistados esses sentimentos e acompanhamos diariamente a luta de cada um deles pela melhora e o retorno à sua vida antes da doença.

Alguns dos participantes verbalizaram que é necessário estar com pensamento em coisas boas e que vão ficar bem, pois assim, conseguiram enfrentar as fases difíceis da doença e tratamentos. Como nos traz José *"...pensar sempre positivo... se num tiver força de vontade de viver, num passa por isso, não"*, e Cecília relata que *"... eu sempre pensei assim, penso positivo, que vai dar tudo certo... que eu vou vencer na vida e tem que pensar assim, não pode pensar negativo..."*, bem como o senhor Carlos que nos diz *"... tem que lutar contra a doença, não deixar a doença ser mais do que você, tocar mesmo a vida pra frente assim com força, pegar bem com garra mesmo, com determinação que a gente vence..."*

Segundo Favoreto e Cabral (2009) as narrativas das pessoas trazem um

enredo que não fica limitado a cumprir passivamente o papel atribuído ao paciente, de tomar remédios, comparecer a consultas e fazer exames. A forma e o sentido de suas falas se aproximam de uma abordagem integral, e o paciente se vê como sujeito ativo da promoção de sua saúde.

Ainda em três relatos, Elaine, Marta e Carlos, percebemos a necessidade que os informantes sentiram de realizar os tratamentos e almejar a cura pensando em seus filhos, o que nos faz refletir na esperança de cura para poder continuar cuidando dos filhos, *"... Essa fé que eu tenho me dá muita força e minhas filhas... porque filho sempre precisa de mãe... então, eu tenho duas filhas e eu quero estar participando um pouco mais da vida delas..."*. A religião também foi outra fonte de esperança,

> *Eu desde criança que eu freqüento a igreja católica... de vez em quando o pessoal da igreja vem aqui e a gente reza terço... eu acho que Deus é o Pai de todo mundo, Ele que faz as nossas curas... acima Dele não tem ninguém, abaixo Dele são os médicos, a fé foi aumentar mais... e peço a Deus todo dia que eu não tenho mais essa doença... já 'botou' a mão em cima de mim, já me curou... (Cecília, 51 anos, LMA)*

Embora dois informantes, Pedro e Carlos, não tivessem apoio dos familiares, observamos que a maioria o teve. Esta atitude contribui especialmente para a segurança para o paciente que sente que existem pessoas, ao seu redor, que se importam com seu bem-estar e estão dispostos a combater as dificuldades juntamente com o paciente.

> *[...] minha tia, minha irmã, minha mãe, meu pai, o resto era mais minhas colegas, meus colegas... eles falavam: 'não isso não é nada não'... ficavam conversando, dando conselho, me apoiando... 'segue em frente, se precisar de alguma coisa... ajuda lá.... estamos aí, prá uma força... tem fé em Deus que logo você vai estar entre nós'... eu só agradeço a eles... (Rogério, 31 anos, LMC)*

Favoreto e Cabral (2009) dizem que a família e a religião são exemplos de elementos da vida social e cultural que influenciam quase todas as narrativas. São incorporados como fatores explicativos no discurso pessoal tanto quanto ao adoecimento como ao cuidado pessoal.

A convivência com os outros pacientes, algumas vezes, traz sentimentos ruins por verem os colegas piorando, porém, na maioria dos relatos acompanhamos a boa convivência entre eles na troca de experiência, amizade e estímulo que encontram para enfrentarem as adversidades.

> *[...] agora eu sei como posso passar para as outras pessoas o que aconteceu comigo de ruim, e agente acha que é ruim, mas não é, e o bom que está vindo agora, depois da tempestade está vindo essa bonança assim e eu posso passar pras pessoa, o que já aconteceu, o que pode acontecer... É uma experiência, e que depois a gente vai passar só as coisas boas. (Paula, 49 anos, LMA)*

Os entrevistados verbalizaram a importância dos membros da equipe em atender às suas expectativas, estreitando e fortalecendo o relacionamento e percebem a preocupação com eles,

> *Eu vejo como pessoas que trabalham com amor, com um objetivo só que é ver a gente bem. A gente percebe quando a gente entra no consultório, e ele olha os exames e olha prá gente e vê que não está tendo resultado, eles não se agradam com isso. Quando a gente chega e eles vêem que os exames estão bons até a maneira de eles ficarem é diferente. É gratificante não só prá ele ver que a gente está se recuperando, mas prá gente de saber que está evoluindo a cada dia. (Roberta, 18 anos, LLA)*

Vimos à importância do papel do psicólogo no auxílio ao enfrentamento da Fabrícia que pensava em suicídio, *"... ah, depois da conversa com ele (psicólogo) eu fui me transformando, fui esquecendo de tudo aquilo, tirei tudo aquilo da cabeça, nunca mais pensei."* Também foi marcante a presença da nutricionista, segundo o relato da Roberta

> *"... ela dá risada e nessa brincadeira eu comecei a comer. Ela brincava comigo: 'você não pode pensar magro, você tem que pensar gordo, aí você engorda'. Nessa brincadeira dela eu fui comendo, fui pegando peso ...."*

O doente busca ressignificar o seu sofrimento e a forma de lidar com ele, resultando em ganho em relação a questões de cuidados à saúde. Assim, a equipe de saúde deve estar disposta a interpretar as narrativas do paciente buscando compreendê-las para promover juntamente com a pessoa o auto-cuidado e o enfrentamento (FAVORETO e CABRAL, 2009).

Uma entrevistada queixou-se do relacionamento com os médicos, deixou transparecer que foi para o transplante sem nenhuma informação. Este relato nos deixa algumas dúvidas, pois todos os pacientes são orientados do que pode vir a acontecer, mas somente enfrentando a cada dia o processo do transplante é que o paciente assimila as informações que recebeu. Este relato nos faz ficar alertas para questionar mais o paciente quanto a dúvidas

> *Não falam muita coisa, falam mais quando eu pergunto, eu vou*

> *perguntando as coisas... Eu gostaria sim que eles explicassem: 'oh, daqui pra frente vai ser assim, tal hora você pode estar bem'... serem mais esclarecedores sabe?... Para a gente ficar mais prevenido, falar mais sobre o transplante: 'ó, o transplante é assim, é bom, mas pode acontecer isso, que você vai ter um GVHD, você vai passar mal, vomitar, você vai...' quer dizer eu não tinha passado por nada disso antes, né? Você quer fazer? Pode dar certo ou não. Quer fazer? (Paula, 49 anos, LMA)*

Em relação ao relacionamento com o doador, após o transplante, as colocações foram distintas. Uns referiram estreitamento dos laços de fraternidade, outros mantiveram o mesmo nível de relacionamento*, "meu irmão sempre está lá em casa, ele era mais afastado. Ele vai lá em casa me ver. A gente parece que pegou mais amor um pelo outro, ficou mais unido..."* Paula nos conta que *"... agora ele está se sentindo assim, orgulhoso, ele acha que ele é o irmão gêmeo, era irmão, agora é irmão gêmeo, sabe?"*

De acordo com Sadala (2001) existem poucos artigos publicados sobre a família de doadores de órgãos. Em seu trabalho, a autora entrevistou 18 famílias que aceitaram doar os órgãos de seus entes que tiveram morte encefálica. Ela destaca que a família precisa compreender o processo de doação de órgãos para fazê-lo conscientemente. Embora este estudo seja de doadores em morte de encefálica, pois não encontramos artigos com o tema doador de medula óssea, destacamos que em ambas as situações as famílias desejam doar porque sentem que estarão contribuindo para salvar vidas.

As dificuldades financeiras permeiam todos os entrevistados e podemos estender esta dificuldade à maioria das pessoas que enfrentam doenças crônico-degenerativas, como o câncer. Em nossa realidade é notório este grande desafio, de prover recursos financeiros. Recebemos pacientes provenientes da maioria dos estados brasileiros e já desprovidos de recursos financeiros. Contamos em alguns casos com o auxílio do TFD, recursos das cidades de origem, associações de voluntários, alojamentos, porém, muitos não têm nenhuma fonte de recursos financeiros. Como nos trouxeram vários de nossos entrevistados,

> *[...] ele é caminhoneiro (esposo), tem que estar viajando, então fica distante, mas ele liga todos os dias... Mas eu não vou dizer que não senti falta, que não preciso daquela pessoa ali. Preciso, mas eu também preciso do salário que ele traz prá gente manter a casa, manter as meninas estudando. Então eu tenho que compreender também essa parte né. Não tenho a pessoa ali porque ela está lutando junto comigo... (Marta, 43 anos, LMC)*

> *[...] nem o estado cobre, porque já que eles não têm lá, eles tinham que cobrir a gente aqui. Pegar aquela ajuda lá do TFD é uma luta, uma batalha, quando eles querem pagar, quando eles num querem, não pagam. Você vai viver aqui pagando aluguel, pagando tudo, isso e aquilo outro, se eu não tivesse, meu marido, minha filha, eu estava ruim de vida. O que eu gasto por mês, entre casa, alimentação e comida, é de R$1.100,00. É o que meu marido manda, eu gasto tudinho e ainda não dá. (Cecília, 51 anos, LMA)*

O tratamento para doenças específicas, como as dos informantes, acarreta para o doente e rede de apoio altos encargos financeiros que são classificados em diretos, como compra de medicações prescritas e os custos indiretos como cuidados médicos não aplicados diretamente ao paciente (transporte e acomodação, por exemplo). A maioria dos pacientes que realizam os tratamentos necessita reduzir a jornada de trabalho ou até mesmo perdem o emprego, e dificilmente conseguem desempenhar suas atividades profissionais como antes da doença. Estas situações trazem imensos prejuízos financeiros, sociais e emocionais às famílias, principalmente da classe popular (KIM, 2007).

Dentre os artigos nacionais sobre o câncer, apenas um estudo descritivo explorou as implicações para o tratamento de osteossarcoma de membro inferior. Segundo os autores 92% das 25 famílias estudadas tiveram aumento dos gastos, reduzindo a renda familiar após o diagnóstico e 43% não possuíam recursos financeiros e transporte para comparecerem às consultas (STOLAGLI, EVANGELISTA E CAMARGO, 2008).

Concordamos com os autores e evidenciamos que o câncer requer um tratamento prolongado, diversos tipos de exames e retornos médicos frequentes. Estas imposições fazem com que a família disponibilize tempo e recursos para as idas e vindas derivadas da nova rotina trazida pela doença, dificultando o lidar com a situação.

6.5 A vida após os tratamentos

Perguntamos aos entrevistados quais os cuidados e as mudanças no modo de vida após os tratamentos. Vimos que os cuidados impõem restrições para que sejam evitadas principalmente infecções. Ressaltamos que os cuidados serão realizados por um período prolongado e até indeterminado se o paciente tiver complicações crônicas.

As modificações na vida foram: a dependência imposta pela doença e tratamentos, a distância dos familiares, as mudanças na alimentação, aplicação de protetor solar diariamente, tomar várias medicações, deixar as atividades profissionais e as rotinas antes dos tratamentos,

> *A pior fase foi ficar internada igual... Na primeira vez eu fiquei 45 dias, depois fiquei mais 35... De repente parar tudo, a sua vida de uma vez, não é fácil. Que é bem ruim... estar no hospital e não poder sair. Você está ocupando todo mundo, fica dependendo de todo mundo... É muito ruim ficar dependendo de filho, da enfermeira, de todo mundo... a dependência das pessoas... (Paula, 49 anos)*

> *Eu nunca fui uma pessoa dependente e hoje eu me vejo totalmente dependente, tanto que eu não posso vir aqui sem acompanhante. Eu não posso sair de casa prá comprar o meu chinelo... Eu não posso ir a um supermercado, eu não posso ir onde tem muita gente. Eu sempre fui de ajudar os outros a resolverem os problemas deles e não de esperar que os outros me ajudassem a resolver os meus... Isso me deixa triste, nervosa... (Marta, 43 anos, LMC)*

> *[...] o corte de alimentação, qualquer alimento, não podia. Tiveram as regras de alimentação. Tomar mais líquido foi complicado também, eu tomava pouco líquido e tinha que tomar seis litros de água por dia... (José, 47 anos, LMA)*

A incerteza do futuro foi exposta por Marta,

> *[...] essa tensão que a gente vive no dia a dia, o medo de ter uma infecção, o medo de pegar uma bactéria, de estar fazendo alguma coisa errada, o medo de acontecer com você o que aconteceu com o seu colega ali atrás. Você acha que acabando o transplante as coisas vão ser mais 'light' e não é assim. Você tem que estar vigiando ali, o dia a dia, todo o dia, todo o momento tem que estar vigilante com tudo. Eu tenho medo de relaxar e ter algum problema. Eu durmo e acordo preocupada com isso, eu não quero relaxar, se eu relaxar eu tenho medo de acontecer alguma coisa e piorar minha situação. Hoje eu me vejo numa luta, uma hora você está mais confiante, outra hora você já está mais desanimada... Então, sua vida vira uma gangorra (Marta, 43 anos, LMC).*

Nestes relatos vimos que é preciso incluir os cuidados após o transplante na rotina diária e estes são difíceis, porém, os participantes revelam sua importância e tentam se adaptar aos novos hábitos de vida. José nos relata quanto ao cateter de Hickman, *"aquele cateter... para acostumar com aquilo, é complicado, é muito incômodo. Tem que dormir com aquilo lá... Dia e noite, tem que conviver com aquilo lá Aquele cateter... para acostumar com aquilo, é complicado, é muito incômodo. Tem que dormir com aquilo lá... Dia e noite, tem que conviver com aquilo lá"* e

> *[...] usar a máscara, não pode esquecer... tem que ficar no hospital em acompanhamento... É chato, mas fazer o que? Tem que usar é prá minha proteção... é chato colher sangue todo dia também... mas tem que fazer, tomar remédio porque eu não tomava nem um AAS. Agora eu tenho que tomar um monte de remédio, dormir bastante prá descansar o corpo (Cecília, 51 anos, LMA).*

A Cecília nos revelou que uma pessoa que ficou doente e passou pelos tratamentos não terá a mesma vida de antes, *"Essa doença é muito severa. Ela não é uma doença que você toma o remédio e fica boa. Tem problema aqui e ali... Eu penso que a pessoa não volta mais ao normal não..."*

Roberta nos fala da perda de seus sonhos e a tristeza que sente,

> *Tem dia que eu esqueço de chorar, de pensar o que eu fui, o que eu estou hoje, o que eu vou ser amanhã. Eu choro porque eu penso em tudo o que aconteceu... Eu vi minha família se desmanchar, meu pai não mora mais comigo, eu tinha um sonho de casar. Então, são sonhos que eu construí que eu vi se acabarem pouco a pouco... Então, eu não sonho mais, entende? Eu não posso sonhar entende? Meu irmão está sem mãe, está sem pai por minha causa. Minha mãe teve que sair do emprego... Sabe, eu ver minha mãe sofrendo, se fazendo de forte... às vezes eu me sinto culpada... eu não só tenho problema, como eu estou trazendo problema paras as pessoas (Roberta, 18 anos, LLA).*

Os sentimentos de raiva, desesperança e não adaptação às mudanças no corpo, dificuldades financeiras, viver em função do tratamento, do medo de complicações e da doença recidivar como fatores de má adaptação à doença e tratamentos foram relatados por todos os entrevistados.

> *Por causa desse corticóide eu perdi a musculatura do corpo todinho, fico todo assim, 'coisado', sensível, mole assim... e a relação com o Fábio não é igual a antes. Não é de jeito nenhum, mudou bastante coisa. Em casa a gente sente, convivendo a gente sente a mudança. É muita correria mexer com os papéis, parece que uma hora chega ao limite muda muito... cansada... muito cansada... é difícil. Eu fico mais na estrada, não fico muito em casa, não tem jeito de fazer nada... é muito cansativa sabe (a vida)... Tudo por causa dessa doença. Eu estou tomando muito remédio, tomo uma sacola de*

> *remédio ainda... De vez em quando eu chego aqui e meus exames estão altos. Aí tem que ficar, tem dia que a creatinina está alta, tem que tomar soro, meu potássio sempre está alto, tem que tomar aquele pó. Aquele pó é horrível, eu levo uma sacola daquele pó, eu já não consigo comer direito. Sempre quando me chamam é sempre uma notícia ruim sabe (refere ao ter sido informada sobre o segundo transplante e sobre a hepatite)... Meu Deus do Céu o que vem agora? Falei prá minha mãe, já vem bomba... (quando eu a chamei para a entrevista). É horrível cada espera da consulta... (Elaine, 30 anos, LMC).*

Esses relatos declaram o seu desespero em decorrência de tudo o que já viveu desde a descoberta da doença e trajetória dos tratamentos e complicações. Ela demonstra apatia, sem esperança e se isola dos outros pacientes. Nas reuniões com todos os pacientes e equipe multiprofissional às quintas-feiras e é dia de retorno, sempre sai e só volta após a reunião acabar.

Depois de realizado o transplante, observa-se que a qualidade de vida dos pacientes sofrerá as implicações decorrentes do procedimento. Eles são obrigados a enfrentar as limitações físicas, a dor, a sensação de distorção da imagem corporal e as conseqüências dos efeitos colaterais dos tratamentos, como queda de cabelo, escurecimento da pele, emagrecimento ou edema, além das alterações nos seus hábitos de vida, como a perda ou prejuízo da capacidade produtiva, das funções sexuais e da fertilidade, bem como a perda da independência e de alguns papéis sociais (CONTEL et al., 2000).

Um dos entrevistados, Rogério, nos trouxe com muita ênfase a alegria pela volta para casa, verbalizando que foi uma vitória estar de volta ao seu lar,

> "*Foi uma alegria e tanto. Todo mundo me abraçando, minha mãe, minhas irmãs, minhas tias e minha namorada. Foi prá mim uma vitória e tanto. Eu fiquei animado, alegre, contente. Meus colegas me deram o maior apoio. Fiquei até meio vergonhoso, para mim é uma vitória... é bom demais!"*

Durante todo o processo dos tratamentos quimioterápico e do transplante, o paciente e cuidador são orientados quanto às mudanças nos hábitos de vida, como ter que deixar suas atividades profissionais abruptamente, higiene rigorosa das mãos e dos alimentos, restrições alimentares, higiene pessoal, cuidados com filtro solar e administração correta das medicações. Assim, é necessário que eles se adaptem a essas regras para que consigam lidar com os tratamentos.

Apesar do sofrimento pelos tratamentos, alguns dos informantes relataram mudanças significativas nos aspectos valorativos da vida, expondo

sentimentos de solidariedade e visões diferentes das antigas relações sociais e pessoais,

> *[...] algumas coisas que a gente não tinha... dó dos outros. A gente vê uma pessoa sofrendo, a gente sente mais dó ainda do que sentia antes. Não pensar muito, assim em coisas negativas para os outros. Parece que o coração muda depois do sofrimento... (José, 47 anos, LMA)*

> *Eu mudei demais. Eu era muito exigente, queria as coisas todas perfeitas. Hoje em dia eu já sou maleável, com muita coisa, dei uma amolecida. Eu não amolecia muito com certas coisas... foi melhor, foi pra concertar. (Paula, 49 anos, LMA)*

> *Eu era soberbo, essa é a verdade. Um músico, vocalista de uma banda, aonde todo mundo te venerava praticamente, na tua cidade e isso querendo ou não te deixa soberbo... Passar por esse tratamento me trouxe humildade, antes de tudo a Palavra de Deus, ela me fez entender, ela foi um espelho pra minha alma... vendo as pessoas passando por aquilo... (Pedro, 24 anos, LLA)*

A maioria dos nossos entrevistados relatou que modificou as rotinas na vida diária, se sente fisiologicamente melhor após o transplante e a partir dos tratamentos começaram a auxiliar nos serviços domésticos, buscar outras atividades profissionais, pensar em trabalhar quando for liberada, porém *"sem exageros"*.

> *Meu trabalho de hoje em dia é em casa, na 'lida da mulher'. Algumas coisas que quando ela está trabalhando, me deixa fazer uma comida pra ela, lavar uma calçada, na época da Páscoa a gente faz chocolate, ovo de Páscoa pra vender. Às vezes ela faz pizzas e eu ajudo a vender. (José, 47 anos, LMA)*

> *Agora eu penso mais na vida. Eu penso em ir prá casa, curtir minha família e ficar mais um pouco na minha casa. O trabalho fica em segundo plano, enquanto o INSS estiver me cobrindo está bom, depois começo a pensar. O que adianta você trabalhar, trabalhar... Quando consegue tudo oh... Você tem que trabalhar e tem que viver... Para todo mundo eu dou esse conselho: 'você tem que trabalhar, mas tem que viver a vida, aproveitar bastante porque senão você não vive'. Essa vida nossa aqui é uma passagem... e ela passa rápido... (Cecília, 51 anos, LMA)*

> *Na minha casa, eu faço o meu crochê, de manhã eu levanto, vou pra fisioterapia, faço caminhadas 6 horas da manhã, tomo meus remédios, tomo meu café, arrumo tudinho. Depois do almoço eu durmo, faço meu descanso, acordo de novo, vou lá fora, que tem uma área bem grande, deito lá na rede, fico fazendo crochê, fico lendo revista, pra passar o dia... (Fabrícia, 42 anos, AAG)*

> *Consigo acordar cedo, não sinto cansaço, o corpo está mais solto,*

> *não tem mais aquela moleza de ficar deitado. Trabalho duas, três vezes na semana na pizzaria. Agora estou mil vezes melhor, tenho disposição, ajudo minha mãe e meu pai lá em casa. Saio, me divirto... Agora, você pensa mais na vida, mais valor em si próprio. (Rogério, 31 anos, LMC)*

Obtivemos dos participantes relatos que buscaram a espiritualidade durante a fase da doença e tratamentos, para obterem força para lutar, trazendo também sentimentos de ajuda ao próximo,

> *A fé ficou mais forte, porque eu tinha fé, mas não tanta, mas depois do transplante a fé ficou bem mais forte. Eu não gosto que maltrata uma pessoa perto de mim, eu vejo uma pessoa na rua precisando de alguma coisa, eu já falo: 'ajuda'. Que um dia me ajudaram. Eu tinha receio de chegar perto da pessoa quando tava com ferida exposta, assim, doente, hoje eu já não tenho, eu vejo aquela pessoa, eu fico com dó, eu tenho que dá ajuda, eu tenho que está ajudando. Eu não gosto de ouvir falar da pessoa: 'ah, aquela pessoa está com leucemia, vai morrer, está com câncer'. (Fabrícia, 42 anos, AAG)*

> *Depois de tudo isso é onde a gente pegou mais fé. Falava: 'não, vamos parar de brincar porque a coisa não é de brincadeira porque a gente ta brincando muito com Deus. Aí eu peguei mais fé. Depois disso a gente viu como é importante servir a Deus porque Deus abençoou e está abençoando cada dia mais. (Carlos, 33 anos, AAG)*

Perguntamos aos participantes sobre as expectativas para o futuro, ou melhor, como se viam no futuro, após o tratamento. Ressaltamos que o processo de tratamento para estas doenças é longo e a pessoa que apresentar poucas complicações a cada dia se sentirá melhor e o contrário é verdadeiro e importante para o enfrentamento, pois os pacientes com maiores complicações têm menos qualidade de vida devido aos agravos físicos acarretando desconforto emocional e pior enfrentamento.

Dois participantes, João e Elaine, estão vivendo momentos de revolta, raiva e desespero. Verbalizam dificuldades em todos os aspectos da vida, contribuindo para a falta de esperança de um futuro melhor,

> *A vida prá cá foi só hospital só... Uns quatro anos já... Como é que eu me sinto diante de tudo isso? Eu não me sinto bem não! Depois que você fica doente, descobre que tem uma doença que jamais esperava ter... como é que a gente se sente? Péssimo! Você nunca mais é a mesma a pessoa, você está ali implorando prá viver... é assim que eu me sinto... Implorando prá viver. (João, 34 anos, LMC)*

> *Não tem como falar do futuro, não sabe como vai ser amanhã. Não dá prá planejar fazer uma coisa assim. Tem que esperar melhorar*

> *mesmo, ter a certeza que não vai voltar para o começo de novo... O futuro? Não sei do futuro não! (Elaine, 30 anos, LMC)*

No estudo de Jesus e Carvalho (1997) ficou evidenciado que 57,1% dos participantes apresentaram estratégias ineficazes de resolução individual, manifestadas por isolamento, projeção (culpar alguém ou alguma coisa), depressão, supressão (tentar retirar o problema da mente) e somatização. Essas pessoas demonstraram incapacidade para resolução dos problemas pessoais, incapacidade de alcançar e desempenhar papéis desejáveis, mudanças na participação social e uso inadequado dos mecanismos de defesa.

Nossos participantes demonstraram esses sentimentos em algumas fases do tratamento, porém a maioria conseguiu adaptar-se. A doença hematológica e onco-hematológica provocam desequilíbrios na pessoa em toda a sua vida. As hospitalizações constantes e prolongadas, as mudanças decorrentes do agravamento no quadro, a freqüente ameaça de morte ou sofrimento, as alterações na imagem corporal, a separação e o afastamento do convívio com familiares são todos fatores desencadeantes para este desequilíbrio (JESUS e CARVALHO, 1997).

A maioria dos participantes coloca seu futuro nas mãos de Deus, confiando que será um futuro melhor, sem os sofrimentos causados pela doença e tratamentos.

Fabrícia, além de outros participantes, verbalizaram o desejo pela melhora para poder voltar a ter as atividades anteriores à doença. Fabrícia diz *"ah, no futuro eu penso em voltar a trabalhar. Quando me liberarem eu quero voltar a trabalhar, continuar a minha vida, meu serviço. Sair, dançar, pescar... sinto muita falta..."*

A maioria dos pacientes relatou os sonhos que têm e que os ajudam a lutar pela vida,

> *Ah, eu tenho muitas perspectivas, planos para o futuro. Talvez não profissionalmente... Eu penso em fazer uma faculdade, eu quero fazer, vou lutar pra fazer, mas não tenho uma direção. Uma coisa que eu tenho pensado em fazer é nutrição, alguma coisa assim ou um advogado. Mas o que me envolve mais realmente é uma área teológica. Quero fazer um concurso, tenho planos de casar, de ter filhos e cada vez esses planos estão mais a 'flor da pele', ser uma pessoa melhor... (Pedro, 24 anos, LLA)*

> *Um futuro bom é você ter um meio de vida que não passe falta das coisas. A renda seja equilibrada pra você se manter e que sobre um pouquinho pra você fazer algumas coisas, uma atividade fora ou*

> *fazer um 'depositozinho' pra sempre ter um dinheirinho assim. Futuro é... futuro é só alegria agora e viver, uma vida em paz, conseguir bons objetivos... (Carlos, 33 anos, AAG)*

De acordo com Contel et al. (2000), o TCTH representa para o paciente uma perspectiva de cura após o diagnóstico de uma doença grave e potencialmente fatal. A expectativa da cura instila esperança no paciente e na família, amenizando os sentimentos dolorosos provocados. Apesar dos avanços no tratamento dessas doenças, não há garantias de que a intervenção trará definitivamente a cura, já que há sempre a possibilidade de que, mesmo que o transplantado sobreviva à fase precoce mais complicada do procedimento, a doença básica recaia ou surjam novas doenças, como a DECH, que tem significativa mortalidade e, principalmente na forma crônica, diminui sensivelmente a qualidade de vida do paciente. Nesse contexto de incertezas, os autores argumentam que a esperança contribui para que as pessoas envolvidas neste processo suportem as difíceis fases da experiência de tratamento e recuperação.

Cada um dos entrevistados nos relatou, durante as entrevistas, sobre suas crenças, valores, sentimentos e práticas para pensar e lidar com a doença e o transplante, aprendidos e compartilhados pelo grupo social. Sendo assim, compreender a pessoa com câncer e suas dimensões de vida nos permite ajudá-las adequadamente no enfretamento das dificuldades que certamente se confrontarão.

Concordamos com Canesqui (2007) quanto à escassez de bibliografia e publicações antropológicas nacionais sobre as doenças crônicas. Nesse sentido, esse estudo pode contribuir significativamente com o cuidado aos adoecidos, pois considera os seus pontos de vista, que acrescem os conhecimentos do modelo biomédico.

7 Considerações Finais

Ao longo deste estudo acompanhamos a trajetória dos informantes desde o início dos sinais e sintomas, a descoberta da doença e a busca pela cura. A pessoa acometida pelo câncer carrega o estigma de “doença maldita” que rompe as rotinas da vida do ser doente e sua família. Vários sentimentos estão presentes durante todo o caminho percorrido, como insegurança, medo, raiva, revolta e impotência diante da ruptura dos papéis sociais.

A vida das pessoas envolvidas é transformada pela doença, com desarranjos nas suas estruturas física, psíquica, social e espiritual, presentes em todas as fases do tratamento, que pode evoluir com sucesso ou morte.

Buscamos compreender o contexto da cultura dos participantes, suas crenças, hábitos e maneiras de enfrentar um episódio difícil e impactante na vida como a doença e seus tratamentos agressivos e debilitantes. Durantes as entrevistas evidenciamos as dificuldades que diariamente estão presentes nestas pessoas, como prejuízos físicos, emocionais e sociais.

Para isto, seguimos os pressupostos da antropologia médica que distingui os termos de doença como disfunção biológico-fisiológica e enfermidade como a experiência psicossocial. Assim, buscamos apreender os significados dados à doença e ao TCTH, por meio dos MEs. Estes são caracterizados como noções sobre um episódio de doença e tratamento; e são elaborados por todos os envolvidos no processo clínico, ou seja, pacientes e profissionais. Os MEs elaborados durante a trajetória da doença e tratamentos proporcionam a interpretação de seu estado de saúde e conseguinte elaboração de estratégias de enfrentamento.

Também nos beneficiamos do estudo de caso instrumental, no qual o pesquisador tem o interesse de estudar um caso específico para obter idéias ou significados ou o refinamento da teoria. Neste tipo de delineamento o caso não é o foco primário, mas é usado para explorar e compreender um tema ou fenômeno. Para a coleta de dados guiamo-nos pela técnica de relato oral pontual, pelo emprego da entrevista semi-estruturada.

Elaboramos quatro categorias temáticas: da trajetória da doença ao tratamento especializado, os sentidos dados à doença e aos tratamentos, o lidar com a doença e os tratamentos e a vida após os tratamentos.

Com relação à categoria referente à trajetória da doença ao tratamento especializado, evidenciamos que os sinais e sintomas das doenças foram percebidos de diversas formas e apresentaram-se como muitas outras patologias,

dificultando o diagnóstico, sendo que alguns informantes referiram que pensavam estar sentindo-se desconfortável em decorrência das atividades diárias. Vimos que os entrevistados tentaram no seu contexto social solucionar os desconfortos com terapias caseiras, almejando o alívio para continuarem os seus afazeres diários. Porém, como não houve melhora, já pensavam em "algo mais grave" e, assim, partiram em busca de assistência médica, muitas das vezes ineficazes.

Ficou evidenciado o infeliz retrato do sistema de saúde, que é precário e falido, com profissionais desqualificados tanto cientificamente, como no modo de tratar as pessoas, além da burocracia do sistema de saúde, como nos trouxeram alguns dos participantes. A grande maioria nos revelou suas peregrinações pela assistência à saúde na cidade de origem ou sendo obrigados a se deslocarem para conseguirem uma assistência médica um pouco mais especializada, porém, sem muitos sucessos, pois todos, depois de muitas idas e vindas, acabaram sendo encaminhados para uma localidade ainda mais distante de sua origem.

Ao conseguirem um tratamento especializado, os participantes se depararam com o impacto da revelação do diagnóstico: "você tem câncer" ou no caso da AAG, "sua medula não produz sangue suficiente, logo, você precisa de um transplante". Assim, o pavor pela morte, o distanciamento dos familiares, as debilidades físicas, psicológicas, emocionais, sociais e espirituais começaram a fazer parte da vida destas pessoas.

Evidenciamos as dificuldades financeiras dos entrevistados que vêm de estados brasileiros distantes que não proporcionam acesso especializado à saúde. A maioria tinha um emprego antes de adoecer e contribuía com a renda familiar da casa, sendo assim, estas dificuldades pioraram seu estado emocional, acarretando mais um dissabor ao seu doloroso cenário, a preocupação com o sustento da casa. Poucos pacientes contam com o auxílio doença e o TFD, porém, são insuficientes em virtude do custo alto para se manterem longe de casa, tanto que um dos participantes decidiu vir definitivamente com a família para Barretos.

Outra categoria elaborada buscou trazer os sentidos dados à doença e aos tratamentos em que primeiramente obtivemos as impressões quanto à origem da doença e o que ela representou para os participantes. Ressaltamos que a concepção de contaminação do sangue e do corpo, além da destruição da vida da pessoa esteve fortemente presente nas falas. Para os entrevistados a doença originou-se de uma anemia mal tratada, o que nos mostra a influência do contexto

cultural que contribui para o entendimento leigo da doença.

Outros participantes manifestaram suas idéias da causa da doença devido às atividades profissionais, ressaltando o excesso das mesmas e nos surpreendeu a concepção de ter a doença por causa de estresses e dos “nervos”. Enfatizamos que a narrativa sobre uma perturbação na vida e sua causa é antes de tudo uma interpretação de uma experiência pessoal que reflete a imagem que a pessoa tem de si mesma.

Além do mais, alguns trouxeram concepções mágico-religiosas da doença e tratamentos, explicando-os por meio do destino e da permissão de Deus, pois acreditam haver um propósito maior para o seu sofrimento.

Nossos entrevistados foram obrigados a se submeterem às terapias altamente agressivas, como a quimioterapia, a radioterapia e o TCTH, pois o câncer, para ser controlado e extirpado, necessita destas modalidades terapêuticas. Acompanhamos os relatos de sofrimentos em todas as dimensões da vida quando verbalizaram a experiência principalmente da quimioterapia e do TCTH. Pudemos notar que mesmo sendo terapias destrutivas, os participantes não tiveram a chance de escolha, somente aceitaram, pois, almejavam a cura da enfermidade, por isso, evidenciamos em alguns momentos atitudes de resignação.

A principal complicação após o TCTH é a DECH, que causa pavor nos participantes, pelos graves efeitos deletérios na qualidade de vida da pessoa, como vimos em seus relatos. Um dos relatos mais significativos foi de uma das participantes mais acometidas pelas complicações da doença e tratamentos, que nos mostrou que a vida está ruim, devido o “viver pela doença”, sem ter expectativas para o amanhã. Ela nos trouxe emocionantemente e fortemente, em seus relatos, as consequências da DECH, nos aspectos físicos, emocionais e sociais que associados ao impacto causado pela doença e outros tratamentos, resultaram na perda dos seus sonhos.

Vimos que a doença crônica demanda mudanças significativas na vida da pessoa. Hábitos de vida têm que serem excluídos e uma gama de novas atitudes têm de ser incorporadas à “nova vida”. Os informantes relataram as dificuldades em aceitá-las, como tomar remédios, usar máscara, rigorosas ações de higiene, cuidados e restrições alimentares e ambientais, mas, por outro lado, essas medidas não garantem à cura da doença, assim, o medo, a insegurança e incertezas de maiores complicações e morte inevitavelmente são incorporados também.

Questionamos sobre as alterações físicas, fatos que nos impressionou quanto ao impacto na vida devido à perda da identidade física, por conta da alopecia, emagrecimento, escurecimento da pele e tantos outros desarranjos físicos que os pacientes sofreram. Lidar com estas alterações é sofrido, e lhes cabe apenas resignar, já que são inevitáveis.

Os relatos do emprego de receitas caseiras antes e após o diagnóstico, e durante o tratamento reforçam os aspectos culturais e a influência do contexto em que está inserido o paciente.

Na terceira categoria pudemos compreender o lidar com a doença e os tratamentos. Evidenciamos que toda a rede de apoio dos participantes apresentou sentimentos de apreensão diante do diagnóstico e fases do tratamento, além do relatado de descaso de duas famílias. Os informantes enfatizaram os preconceitos sofridos devido à imagem corporal alterada e apresentação física em decorrência dos efeitos da doença e dos tratamentos.

Evidenciamos que uma das entrevistadas apresentou rupturas familiares após o início da sua luta pela sobrevivência. A maneira como o pai percebeu a doença da filha, recusando-se a aceitá-la, culminou com sua saída de casa, desestruturando toda a família, além do contexto da participante, adolescente, ter sido rompido, afastando-a dos amigos e tendo o noivado desmancha. Ela nos verbalizou seus sentimentos de culpa e raiva, focalizando em si as mazelas que aconteceram na família e em seus relacionamentos. Mas, em contrapartida, foram trazidos vários relatos de apoio e dedicação de familiares, que contribuem para o enfrentamento da doença.

A família e a religião foram exemplos de elementos da vida social e cultural de apoio que influenciaram quase todas as narrativas. Foram incorporados como fatores explicativos no discurso pessoal tanto quanto ao adoecimento como ao cuidado pessoal. Como os pacientes passam um longo período em Barretos, fazem amizades no convívio com outros pacientes. Esta experiência pode trazer notícias ruins, como a morte de um paciente, como também, a troca de experiências e o compartilhar de sentimentos de alegrias e amizade, contribuindo para o enfrentamento das adversidades.

Foi muito importante para nós sabermos que temos uma equipe de profissionais da saúde com notável participação nos cuidados aos pacientes, já que todos fizeram elogios a toda equipe, o que mostra os frutos do nosso empenho.

Como quinta categoria elencamos a vida após os tratamentos, onde destacamos as mudanças diárias, principalmente a dos papéis sociais. Um dos relatos nos emocionou quando a informante revelou que uma pessoa jamais será a mesma após passar por uma experiência como o câncer e seus tratamentos.

Os sentimentos de raiva, desesperança e não adaptação às mudanças no corpo, dificuldades financeiras, viver em função do tratamento, do medo de complicações e da doença recidivar como fatores de má adaptação à doença e tratamentos foram relatados por todos os entrevistados.

Apesar destes relatos tristes, vimos na maioria dos casos, a vontade de viver e o acreditar em um futuro melhor do que o hoje. Embora com as exigências dos cuidados e das mudanças no modo de vida após os tratamentos, ainda assim, há perspectivas de futuro. Ressaltamos que a maioria dos participantes verbalizou-as, com muitas expectativas, embora cercadas de incertezas.

Nas doenças crônicas não é possível se esperar por uma cura rápida, assim, é necessário haver uma assistência em longo prazo, com uma abordagem cooperativa no atendimento em saúde, diferentemente do que encontramos que é uma abordagem pautada na doença e os entrevistados convivem com esta realidade dia-a-dia.

A pessoa doente é capaz de expressar as desordens e os medos delas decorrentes, assim, dá forma e exerce controle sobre o caos e as rupturas provocadas pela enfermidade.

Os profissionais da saúde precisam valorizar e compreender as narrativas dos adoecidos, podendo assim, ampliar a capacidade de escutar e interpretar as falas e demandas dos pacientes para além dos sinais e sintomas expostos, facilitando o entendimento do significado das suas histórias. A falta desta percepção pode interferir negativamente na efetividade das ações terapêuticas, e explicar, em muitos casos, a falta de adesão, que pode ser diretamente influenciada pela forma como as pessoas vivenciam e interpretam seu adoecimento e pelas intervenções propostas pelos profissionais de saúde.

Finalizando, enfatizamos que os profissionais da saúde, em especial o enfermeiro, pode contribuir para o enfrentamento positivo do paciente se procurar ouvi-lo, interpretando suas emoções, pois este, ao adoecer, forma uma nova identidade cultural e social, podendo produzir autonomia e melhoria da qualidade de vida se for entendido e compreendido pela equipe que lhe presta cuidados.

Referências[*]

[*] De acordo com a Associação Brasileira de Normas Técnicas. NBR 6023

ALVES-MAZZOTTI, E.J. Usos e abusos dos estudos de caso. **Cadernos de Pesquisa**. v. 36, n. 129, p. 637-651, set./dez., 2006.

ADAM, P., HERZLICH, C. Saúde, doença e suas interpretações culturais e sociais. In: **Sociologia da doença e da medicina**. Bauru: EDUSC, 2001. Capítulo 4, p. 69-86.

ANDERS, J.C. **O transplante de medula óssea e suas repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes que o vivenciaram**. 2004. 203 f. Tese (Doutorado em Enfermagem Fundamental) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

APPELBAUM, F.R. As leucemias agudas. In: GOLDMAN, L.; BENNETT, J.C. **CECIL Tratado de medicina interna**. 21ª Edição. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001. Capítulo 177, p. 1059-1065.

Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (ABRALE). Disponível em: <http://www.abrale.org.br/doencas/leucemia/index.php?area=leucemia>. Acesso em:13 julh. 2008.

Associação da Medula Óssea (AMEO). Disponível em: <http://www.ameo.org.br/interna2.php?id=4>. Acesso em: 13 julh. 2008.

BARBOSA, L.N.F., FRANCISCO, A.L. **A subjetividade do câncer na cultura: implicações na clínica contemporânea.** Disponível em: <http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582007000100003&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 21 maio 2009.

BARRIOS, C.H., LAKSA, D. Leucemia linfóide aguda no adulto. In: ZAGO, M.A.; FALCÃO, R.P; PASQUINI, R. **Hematologia:** fundamentos e prática. 1ª Edição. São Paulo: Atheneu, 2001. Capítulo 45, p. 477-485.

BONASSA, E.M.A. **Enfermagem em terapêutica oncológica**. 1ª Edição. São Paulo: Atheneu. 2000. 503 p.

BRUNER, D.W., HIGGS, G.M., HAAS, M., **Outcomes in radiation therapy:** multidisciplinary management. Massachusetts. Jones and Bartlett Publishers, 2001.

CAETANO, F.B. **As estratégias de *Coping* utilizadas por pacientes portadores de patologias onco-hematológicas durante a fase de tratamento**. 2003. 82 f.

(Monografia) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

CANESQUI, A.M. Estudos antropológicos sobre adoecidos crônicas. In: CANESQUI, A.M. **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo: Hucitec, 2007. Capítulo 1, p. 19-52.

CAROSO, C., RODRIGUES, N., ALMEIDA-FILHO, N. "Nem tudo na vida tem explicação": explorações sobre causas de doenças e seus significados. In: LEIBING A (org). **Tecnologias do corpo:** uma antropologia das medicinas no Brasil. Rio de Janeiro: NAU Editora, 2004, p. 145-173.

CASSAB, L.A. RUSCHEINSKY, A. **Indivíduo e ambiente:** a metodologia de pesquisa da história oral. Biblos, 2004. Capítulo 16, p. 7-24.

CONTEL, J.O.B. Aspectos psicológicos e psiquiátricos do transplante de medula óssea. **Medicina, Ribeirão Preto**. v. 33, p. 294-311, jul./set., 2000.

DEFRANK, J.T.; MEHTA, C.B.; STEIN, K.D.; BAKER, F. Body Image Dissatisfaction in Cancer Survivours. **Oncology Nursing Forum**. v.34, n.3, p. 36-41, 2007.

Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos. Disponível em: <http://www.ufrgs.br/bioetica/res19696.htm>. Acesso em: 12 set. 2008.

Estimativas 2008: Incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2007.

FAVORETO, C.A.O., CABRAL, C.C. Narrativas sobre o processo saúde-doença: experiências em grupos operativos de educação em saúde. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**. v. 13, n. 28, p. 7-18, jan./mar., 2009.

Fundação Pio XII – Hospital de Câncer de Barretos. Disponível em: <http://www.hcancerbarretos.com.br/>. Acesso em: 12 set. 2008.

GUIMARÃES, R.M., ROMANELLI, G. A inserção de adolescentes no mercado de trabalho através de uma ONG. **Psicologia em estudo**. Maringá, v.7, n.2, p. 117-126, jul./dez. 2002.

HELMAN, C.G. **Cultura, saúde & doença**. 4ª Edição. Porto Alegre: Artmed. 2003. 408 p.

HESSE-BIBER, S.N. LEAVY, P. The practice of qualitative research. In: HESSE-BIBER, S.N. LEAVY, P. **Content analysis and unobtrusive methods**. Thousand Oaks: Sage Publications, 2006. 279-314.

Insituto Nacional de Câncer/INCA. Estimativa 2006. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2006/index.asp?link=conteudo_viewasp&ID=2>. Acesso em: 3 set. 2006.

IRIART, J. A. B. Concepções e representações da saúde e da doença: contribuições da antropologia da saúde para a saúde coletiva. Texto didático. Salvador: ISC, 2003.

JANSSEN-CILAG: Farmacêutica Ltda. Disponível em: <http://www.janssencilag.pt/disease/detail.jhtml;jsessionid=MM1TBZV4O3M0ECUCERDRXCQ?itemname=oncology>. Acesso em: 8 julh. 2008.

JESUS, C.A.C.de, CARVALHO, E.C.de. Diagnósticos de enfermagem em clientes com alterações hematológicas: uso da taxonomia I da NANDA. **Rev. Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto. v. 5, n. 4, p. 91-99, out. 1997.

JOACHIM, G.; ACORN, S. Stigma of visible and invisible chronic conditions. **Journal of Advanced Nursing**. v.32, n.1, p. 243-248, 2002.

JUNIOR, M.C. de Mello M. Imonuhematologia. Disponível em: http://ioh.medstudents.com.br/imuno2.htm>. Acesso em: 25 set. 2008.

KIM, P. Cost of cancer care. **J. Clin. Oncol.**. v. 25, n. 2, p. 228-232, 2007.

KLEINMAN, A. Core clinical functions and explanatory models. In: **Pacients and healers in contexto f culture: na exploration of the Bordelan between Antropology, Medicine and Psychiatry**. Berkeley: University of California, 1980. Capítulo 3, p. 71-118.

LANGDON, E.J. Cultura e os processos de saúde e doença. In: Jealás L. S., Oliveira M. (org). **Anais do Seminário sobre Cultura, Saúde e Doença**. Londrina, 2003. p. 91-107.

LLACER, P.D. Leucemia mielóide aguda no adulto. In: ZAGO, M.A.; FALCÃO, R.P; PASQUINI, R. **Hematologia:** fundamentos e prática. 1ª Edição. São Paulo: Atheneu, 2001. Capítulo 43, p. 433-445.

MARTINS, S.L.R.; REGO, E.M.; FALCÃO, R.P. Classificação das leucemias agudas: citologia, citoquímica, imunofenotipagem. In: ZAGO, M.A.; FALCÃO, R.P; PASQUINI, R. **Hematologia:** fundamentos e prática. 1ª Edição. São Paulo: Atheneu, 2001. Capítulo 42, p. 447-457.

MATSUBARA, T.C. **Crise familiar e transplante de medula óssea: evidências para a assistência de enfermagem**. 2005. 146 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem Fundamental) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

MELO, A.S., CARVALHO, E.C., PELÁ, N.T.R. A sexualidade do paciente portador de doenças onco-hematológicas. **Rev. Latino-am. Enfermagem**. v. 14, n. 2, março./abr., 2006.

MINAYO, M.C.de S., **O desafio do Conhecimento. Pesquisa Qualitativa em Saúde**. 10ª Edição. São Paulo: Hucitec. 2007. 408 p.

MUNIZ, M.F. **Os significados da experiência da radioterapia oncológica na visão de pacientes e familiares cuidadores**. 2008. 243 f. Tese (Doutorado em Enfermagem Fundamental) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

OMENN, G.S. Prevenção do câncer. In: GOLDMAN, L.; BENNETT, J.C. **CECIL Tratado de medicina interna**. 21ª Edição. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001. Capítulo 190, p. 1148-1151.

ORTEGA, E.T.T.; KOJO, T.K.; LIMA, D.H.; VERAN, M.P.; NEVES, M.I. **Compêndio de enfermagem em transplante de células tronco hematopoéticas: rotinas e procedimentos em cuidados essenciais e em complicações.** 1ª Edição. Curitiba: Maio. 2004. 436 p.

PASQUINI, R; BITENCOURT, M.A. Anemia Aplástica. In: ZAGO, M.A.; FALCÃO, R.P; PASQUINI, R. **Hematologia:** fundamentos e prática. 1ª Edição. São Paulo: Atheneu, 2001. Capítulo 16, p. 151-161.

PASQUINI, R. Leucemia Mielóide Crônica. Variantes da Leucemia Mielóide Crônica. In: ZAGO, M.A.; FALCÃO, R.P; PASQUINI, R. **Hematologia:** fundamentos e prática.

1ª Edição. São Paulo: Atheneu, 2001. Capítulo 48, p. 539-549.

_____. Fundamentos e biologia do transplante de medula óssea. In: ZAGO, M.A.; FALCÃO, R.P; PASQUINI, R. **Hematologia:** fundamentos e prática. 1ª Edição. São Paulo: Atheneu, 2001. Capítulo 81, p. 913-934.

PINEIRO, R., GUIZARDI, F.L. Cuidado e integralidade: por uma genealogia de saberes e práticas no cotidiano. In: PINEIRO, R., MATTOS, R.A. (org). **Cuidado:** as fronteiras da integralidade. Rio de Janeiro: Hucitec, 2004. p.21-36.

PONTES, L., GUIRARDELLO, E.B., CAMPOS, C.J.G. Demandas de atenção de um paciente na unidade de transplante de medula óssea. **Rev. Esc. Enferm. USP**. v. 41, n.1 , p. 154-160, nov., 2007.

POPE, C. MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde.** 3ª Edição. Porto Alegre: Artmed. 2009. 172 p.

Praia da Claridade (Portugal). Disponível em: <http://topazio1950.blogs.sapo.pt/51001.html?mode=reply>. Acesso em: 13 julh. 2008.

Portal São Francisco. Disponível em: <http://www.colegiosaofrancisco.com.br/alfa/ciclo-celular/ciclo-celular-2.php>. Acesso em: 8 julh. 2008.

QUESENBERRY, P. Hematopoese e fatores de crescimento hematopoéticos. In: GOLDMAN, L.; BENNETT, J.C. **CECIL Tratado de medicina interna**. 21ª Edição. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001. Capítulo 158, p. 926-933.

RABELO, M.C.M. Religião, ritual e cura. In: ALVES, P.C., MINAYO, M.C.S. (org). **Saúde e doença:** um olhar antropológico. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998. 174p.

RIBEIRO, R. Leucemia linfóide aguda da infância e adolescência. In: ZAGO, M.A.; FALCÃO, R.P; PASQUINI, R. **Hematologia:** fundamentos e prática. 1ª Edição. São Paulo: Atheneu, 2001. Capítulo 46, p. 487-518.

RIZZATTI, E.G.; FRANCO, R.F. Paciente com manifestações hemorrágicas. In: ZAGO, M.A.; FALCÃO, R.P; PASQUINI, R. **Hematologia:** fundamentos e prática. 1ª Edição. São Paulo: Atheneu, 2001. Capítulo 14, p. 133-142.

ROMANELLI, G. Famílias de classes populares: socialização e identidade masculina. **Cadernos de Pesquisa NEP**. v. 1-2, p. 25-34, 1997.

SADALA, M.L.A. A experiência de doar órgãos na visão de familiares de doadores. **J. Bras. Nefrol**. v. 23, n. 3, p. 143-151, 2001.

SCHARBELE, F.A., SILVA, N.C., da. **Introdução à física da radioterapia**. Departamento de física da UFSC, 2000. Disponível em: <http://www.fsc.ufsc.br>. Acesso em: 12 set. 2008.

SILVA, D. M. G. V. da. O pensamento interpretativista. In: _____. **Narrativas do viver com diabetes mellitus:** experiências pessoais e culturais. Florianópolis/SC: UFSC, 2001. Capítulo 2, p. 19-36.

SILVA, V.C.E.da. **O impacto da revelação do diagnóstico de câncer na percepção do paciente**. 2005. 218 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem Fundamental) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

SILVEIRA, C.S. **A pesquisa em enfermagem oncológica no Brasil:** uma revisão integrativa. 2003. 116 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem Fundamental) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

SIMONE, J.V. Oncologia: introdução. In: GOLDMAN, L.; BENNETT, J.C. **CECIL Tratado de medicina interna**. 21ª Edição. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001. Capítulo 189, p. 1144-1148.

SONTAG, S. **A doença como metáfora**. Tradução Márcio Ramalho. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984. 108 p.

STAKE, R.E., Case studies. In: DENZEN, N.K., LINCOLN, Y.S. **Strategies of qualitative inquiry**. 2ª Edição. Thousand Oakas: Sage Publications, 2003. Capítulo 5, p. 134-164.

STOLAGLI, V.P., EVANGELISTA, M.R.B., CAMARGO, O.P. Implicações sociais enfrentadas pelas famílias que possuem pacientes com sarcoma ósseo. **Acta Ortop. Bras.**. v. 16, n. 4, p. 242-246, 2008.

TAVARES, E. A vida depois da vida: reabilitação psicológica e social na transplantação de órgãos. **Análise Psicológica**. v.4, n.22, p. 765-777, 2004.

Universidade de São Paulo. Sistema Integrado de Bibliotecas – SIBi. Grupo DiTeses. **Diretrizes para apresentação de dissertações e teses da USP:** documento eletrônico e impresso. São Paulo: SIBi-USP, 2004. 110 p.

ZAGO, M.A. Paciente com anemia. In: ZAGO, M.A.; FALCÃO, R.P; PASQUINI, R. **Hematologia:** fundamentos e prática. 1ª Edição. São Paulo: Atheneu, 2001. Capítulo 11, p. 103-113.

_____. Paciente com esplenomegalia. In: ZAGO, M.A.; FALCÃO, R.P; PASQUINI, R. **Hematologia:** fundamentos e prática. 1ª Edição. São Paulo: Atheneu, 2001. Capítulo 12, p. 115-123.

Winkelman M. **Culture and health:** applying medical anthropology. San Francisco: Jossey-Bass, 2009. 480p.

Apêndices

APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

HOSPITAL DE CÂNCER DE BARRETOS – FUNDAÇÃO PIO XII

Título da Pesquisa: O Modelo Explicativo do Transplante de Células Tronco Hematopoéticas Alogênico Aparentado na Visão de um Grupo de Pacientes com Doença Hematológica e Onco-hematológicas.

Pesquisadora: Fabiane Bis Caetano / Enfermeira – Coren SP: 98955.

Orientadora Responsável: Profª Drª Márcia Maria Fontão Zago / Enfermeira – Coren SP: 13.394.

Riscos para o entrevistado: Pesquisa com baixo risco para o indivíduo portador de Leucemia Mielóide Aguda.

Duração da Pesquisa: período de setembro/2008 a junho/2009.

Eu, Fabiane Bis Caetano, sou enfermeira e trabalho nesta Instituição – Hospital de Câncer de Barretos / Fundação Pio XII, nos Ambulatórios de Hematologia e Transplante de Células Tronco Hematopoéticas, Pavilhão XUXA Meneguel, e estou desenvolvendo uma pesquisa com o título: **"O Modelo Explicativo do Transplante de Células Tronco Hematopoéticas Alogênico Aparentado na Visão de um Grupo de Pacientes com Doença Hematológica e Onco-hematológicas."**

Eu fornecerei informações sobre este estudo para que você entenda meus objetivos e, se desejar, colaborar com minha pesquisa. Garanto que sua participação é voluntária e que, se por qualquer motivo você desejar não mais participar, você estará em seu pleno direito de sair desta pesquisa sem sofrer nenhum prejuízo na continuidade de seus tratamentos.

Eu asseguro que todas as informações que você me conceder serão mantidas em absoluto sigilo e você será identificado com as iniciais do seu nome para que somente eu saiba quem são meus entrevistados. É importante que você esteja ciente de que esta pesquisa em nenhum momento causará a você qualquer dano ou risco e os seus custos serão de inteira responsabilidade do pesquisador, em nenhum momento será pedida espécie alguma de dinheiro a você e, também, este estudo não lhe trará nenhuma vantagem financeira.

Esta pesquisa tem como objetivo identificar seus conhecimentos e formas

de agir para os tratamentos da sua doença. Seu benefício será o de compreendermos a sua experiência em enfrentar a doença, mostrando à equipe multiprofissional suas experiências durante o tratamento.

Pretendo realizar as entrevistas com você após a sua alta hospitalar e ingresso nos cuidados ambulatoriais. Para isto, utilizarei um gravador e solicito a sua colaboração para que eu possa gravar nossas entrevistas, uma vez que este recurso de pesquisa – o gravador – permite que eu registre todas as informações colhidas. Estas entrevistas poderão ser realizadas no seu domicílio ou pousada, no Alojamento do Hospital de Câncer de Barretos / Fundação Pio XII que você estiver hospedado ou nos Ambulatórios de Hematologia e Transplante de Células Tronco Hematopoéticas.

Se em algum de nossos encontros para uma entrevista você não estiver se sentindo bem, indisposto, respeitarei suas condições e poderemos marcar outro encontro, se assim você preferir.

Todas as informações colhidas neste estudo serão divulgadas em congressos, seminários e outros locais destinados à pesquisa.

Estou à sua disposição, a qualquer momento, para lhe esclarecer qualquer dúvida ou fornecer informações adicionais que você solicitar-me. Deixo com você meus telefones para contato (17) 3321-6600 ramais 6782 ou 6869 ou (17) 9136-1883.

Desde já agradeço sua atenção e disposição para receber essas informações.

Eu, _____, acredito ter sido suficientemente informado (a) a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo **"O Modelo Explicativo do Transplante de Células Tronco Hematopoéticas Alogênico Aparentado na Visão de um Grupo de Pacientes com Doença Hematológica e Onco-hematológicas."**

Eu discuti com a Enfª Fabiane Bis Caetano sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que não haverá despesas para mim e minha participação neste estudo não afetará o tratamento que realizarei nesta Instituição. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo.

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido para a minha participação neste estudo.

_____	_____
Assinatura do entrevistado	**Assinatura do pesquisador**
RG: _____	*RG:* _____
Data: _____ / _____ / _____	*Data:* _____ / _____ / _____

APÊNDICE B - Instrumentos de Coleta de Dados

COLETA DE DADOS PARA O PERFIL SÓCIO-DEMOGRÁFICO

A) Caracterização do(a) participante:

1) Nome
2) Idade
3) Escolaridade
4) Ocupação
5) Necessitou parar de trabalhar devido a doença
6) Cidade em que reside
7) Estado civil
8) Companheiro(a)
9) Provedor da casa
10) Renda familiar
11) Mora com quem
12) Medicações de uso regular
13) Cuidadores na época do transplante

B) Roteiro para as entrevistas e observações:

1) Sinais e sintomas da doença, impacto da descoberta, tempo para o diagnóstico e as causas da doença.
2) Trajetória até Barretos.
3) Sentimentos em relação à doença e tratamentos.
4) Mecanismos de ação da quimioterapia e do transplante de medula óssea.
5) Impacto na família.
6) Ter um doador e relacionamento com o doador após o transplante.
7) Os cuidados e as mudanças na vida.
8) Perspectivas para o futuro.

Anexo

ANEXO A – Comitê de Ética em Pesquisa

HOSPITAL DE CÂNCER DE BARRETOS
Fundação Pio XII

Comitê de Ética em Pesquisa
CEP

Barretos, 15 de agosto de 2008.

Prezado (a) Sr. (a). Investigador (a)
Fabiane Bis Caetano

Ref. Projeto 166/008: "Modelo Explicativo da Leucemia Mielóide Aguda na Visão de um Grupo de Pacientes".

Os membros do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Fundação Pio XII – Hospital de Câncer de Barretos, em reunião ordinária de 14/08/08, analisaram o projeto citado acima, e decidiram pela **aprovação** do mesmo.

Salientamos que a cada 03 meses, seja encaminhado ao CEP relatório sobre o andamento do referido projeto.

Atenciosamente,

Recebi 26/08/08
Fabiane Bis Caetano

Dr. Renato José Alfonso Junior
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa

Rua Antenor Duarte Villela, 1331 – B. Dr. Paulo Prata – Barretos – SP CEP 14784-400 – CNPJ 49.150.352/0001-12
Tel. 17 33216600 R. 6894 – cep@hcancerbarretos.com.br