

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
RESIDÊNCIA INTEGRADA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE
PROGRAMA ONCO-HEMATOLOGIA

YASMIN DOS SANTOS

**CONSTRUÇÃO E VALIDAÇÃO DE MANUAL DE ORIENTAÇÕES DE ALTA
PARA PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO
HEMATOPOÉTICAS ALOGÊNICO E SEUS CUIDADORES**

Porto Alegre

2020

YASMIN DOS SANTOS

**CONSTRUÇÃO E VALIDAÇÃO DE MANUAL DE ORIENTAÇÕES DE ALTA
PARA PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO
HEMATOPOÉTICAS ALOGÊNICO E SEUS CUIDADORES**

Trabalho de conclusão da residência apresentado à Residência Integrada Multiprofissional em Saúde do Hospital de Clínicas de Porto Alegre como requisito parcial para obtenção do título de especialista em Onco-Hematologia.

Orientadora: Enf^a Mestre Bruna Pochmann Zambonato

Co-orientadora: Prof^ª Dr^a Elizeth Heldt

Porto Alegre

CIP - Catalogação na Publicação

Dos santos, Yasmin

CONSTRUÇÃO E VALIDAÇÃO DE MANUAL DE ORIENTAÇÕES DE ALTA PARA PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO HEMATOPOÉTICAS ALOGÊNICO E SEUS CUIDADORES / Yasmin Dos santos. -- 2020.

77 f.

Orientador: Bruna Pochmann Zambonato Zambonato.

Coorientador: Elizeth Heldt.

Trabalho de conclusão de curso (Especialização) -- Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Residência Multiprofissional em Onco-hematologia, Porto Alegre, BR-RS, 2020.

1. Transplante de Medula Óssea . 2. Educação em Saúde. I. Zambonato, Bruna Pochmann Zambonato, orient. II. Heldt, Elizeth, coorient. III. Título.

AGRADECIMENTOS

Agradeço, primeiramente, a Deus por me dar forças e coragem durante o período de residência.

À minha orientadora, Enf^a Ms. Bruna Pochmann Zambonato e co-orientadora Prof^a Dr^a Elizeth Heldt por me auxiliarem e orientarem durante a construção deste estudo, estando sempre dispostas para sanar minhas dúvidas e auxiliar quando necessário.

Aos meus pais, pelo amor incondicional que sentem por mim, por sempre estarem presentes, pelo apoio durante esse período, pela preocupação, esforço e dedicação durante todos esses anos, compartilhando comigo todas as dificuldades e alegrias.

Ao meu namorado pelo apoio durante a reta final da residência e na construção desse estudo.

As minhas colegas de residência, por estarem sempre comigo durante esse período, dividindo todas as alegrias, angústias, tristezas e sucesso.

As minhas preceptoras por todos os ensinamentos e pelo apoio durante o período de residência.

Ao Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) por me proporcionar ótimas experiências, oportunidades e ensinamentos.

A todos profissionais do HCPA que compartilharam comigo conhecimentos durante minha trajetória e que certamente possibilitaram um melhor desempenho profissional.

LISTA DE ABREVIATURAS

ABTO	Associação Brasileira de Transplante de Órgãos
AP	Aparentado
CVC	Cateter Venoso Central
COVID-19	Coronavírus
DECH	Doença do Enxerto Contra Hospedeiro
DP	Desvio padrão
HCPA	Hospital de Clínicas de Porto Alegre
HD	Hospital Dia
IVC	Índice de Validade de Conteúdo
LMA	Leucemia Mielóide Aguda
LMC	Leucemia Mielóide Crônica
LLA	Leucemia Linfóide Aguda
MS	Ministério da Saúde
NAP	Não aparentado
PICC	Cateter Central de Inserção Periférica
SBTMO	Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea
SCID	Síndrome da Imunodeficiência Combinada Grave
TCTH	Transplante de Células Tronco Hematopoéticas
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UAP	Unidade de Ambiente Protegido

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 –	Características sociodemográficas dos avaliadores (n=6).	21
Tabela 2 –	Resultado da avaliação dos especialistas para a validação do manual.	22
Tabela 3 –	Características sociodemográficas e clínicas dos pacientes e/ou cuidadores (n=6).	24
Tabela 4 –	Resultado da avaliação dos pacientes e/ou cuidadores para a validação do manual.	25

LISTA DE ILUSTRAÇÕES E FIGURAS

Figura	Disposição das informações do manual intitulado: Transplante de Células Tronco Hematopoéticas Alogênico: Manual de orientações de alta	20
Quadro	Sugestões dos especialistas para qualificar o manual	23

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	7
2 OBJETIVOS	10
2.1 OBJETIVO GERAL	10
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	10
3 REVISÃO DA LITERATURA	11
3.1 TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO HEMATOPOÉTICAS	11
3.2 PACIENTE SUBMETIDO AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO HEMATOPOÉTICAS ALOGÊNICO	12
3.3 EDUCAÇÃO EM SAÚDE	14
4 MÉTODO	16
4.1 DESENVOLVIMENTO E VALIDAÇÃO DO MANUAL	16
4.2 COLETA DOS DADOS	17
4.3 ANÁLISE DOS DADOS	18
4.4 ASPECTOS ÉTICOS	18
5 RESULTADOS	20
5.1 PRIMEIRA ETAPA DE VALIDAÇÃO: AVALIAÇÃO POR ESPECIALISTAS	21
5.2 SEGUNDA ETAPA DE VALIDAÇÃO: AVALIAÇÃO POR PACIENTES E CUIDADORES	23
5.3 VERSÃO FINAL DO MANUAL	25
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	61
REFERÊNCIAS	62
APÊNDICE A - Carta-convite aos especialistas	65
APÊNDICE B - Termo de consentimento livre e esclarecido para os especialistas	66
APÊNDICE C - Termo de consentimento livre e esclarecido para os pacientes e/ou cuidadores	68
ANEXO A - Questionário de validação para os especialistas	70
ANEXO B - Questionário de validação para os pacientes e cuidadores	73
ANEXO C – Carta de Aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa	76

1 INTRODUÇÃO

A medula óssea é um tecido esponjoso presente no interior dos ossos, rico em células tronco hematopoéticas. Em algumas situações de adoecimento, como doenças hematológicas, oncológicas, hereditárias, imunológicas e metabólicas, torna-se necessário a realização do transplante de células tronco hematopoéticas (TCTH) (BONASSA; GATO, 2012; TERRIN *et al*, 2013).

O TCTH é um procedimento complexo e caracteriza-se pela substituição da medula óssea doente ou suprimida por uma medula óssea normal. É um tratamento longo que requer inúmeros cuidados devido aos riscos de morbimortalidade (BONASSA; GATO, 2012). Esse procedimento apresentou uma evolução significativa nas últimas décadas tornando-se uma esperança de cura, principalmente devido aos avanços tecnológicos e com isso vem alcançando resultados positivos (NIEDERWIESER *et al*, 2016). Segundo dados publicados pela Associação Brasileira de Transplante de Órgãos (ABTO), o TCTH cresceu de 1.546 em 2008 para 3.091 em 2018, o que corresponde a um aumento de 100%. Entre janeiro e setembro de 2019 foram realizados no Brasil 2.575 TCTH, sendo que destes, 178 foram no Rio Grande do Sul (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS, 2019).

Existem três tipos de transplante: autólogo, alogênico e singênico, determinados de acordo com o tipo de doador das células. No transplante autólogo as células são obtidas do próprio paciente, já no alogênico as células são provenientes de um doador compatível, podendo ser aparentado ou não aparentado. No singênico as células são obtidas de um irmão gêmeo idêntico (BONASSA; GATO, 2012).

Devido às particularidades, cada modalidade tem suas especificidades (SUREDA *et al*, 2015; BONASSA; GATO, 2012). No TCTH alogênico há uma preocupação com a histocompatibilidade entre o doador e o receptor, e devido as células serem provenientes de outra pessoa há um risco maior relacionado a ocorrência de complicações (SUREDA *et al*, 2015). No Rio Grande do Sul, em 2018, realizou-se 194 TCTH, sendo destes 54 alogênicos e 140 autólogos. Em 2019 esses números foram de 51 alogênicos e 127 autólogos (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS, 2019).

Quando o TCTH é realizado, o paciente apresenta uma depressão do sistema imunológico e hematológico que desencadeia diversas alterações no organismo. Em decorrência disso, inúmeros cuidados são realizados com vistas a diminuir a ocorrência de complicações e, assim, obter maior chance de sucesso no resultado do transplante (GOMES *et al*, 2019; MARQUES *et al*, 2018). Quando o paciente se encontra internado, os cuidados são

diretamente realizados pela equipe de saúde, porém, após a alta, o domicílio passa a ser o ambiente de cuidado e o cuidador assume um papel fundamental na assistência ao paciente (GOMES *et al*, 2019).

Sendo assim, observa-se uma vasta quantidade de ações que se fazem necessárias para o cuidado ao paciente submetido ao TCTH em seu domicílio. Segundo Gomes *et al* (2019), realizar os cuidados de forma adequada resultará em uma diminuição do número de complicações, uma vez que muitas delas após o TCTH são preveníveis.

Tais cuidados são multifacetados englobando diversas áreas do cotidiano do paciente e do familiar. Devido a isso, esses sujeitos necessitam ser preparados para a alta hospitalar de forma contínua, fortalecendo diariamente durante a internação as orientações sobre os cuidados que devem ser realizados no seu domicílio (GOMES *et al*, 2019).

No entanto, além de serem orientados sobre os cuidados no domicílio, é importante proporcionar a conscientização das pessoas a respeito da sua condição de saúde para promover autonomia no seu cuidado. Sendo assim, a educação em saúde é fundamental para proporcionar o autocuidado e, com isso, reduzir danos e complicações através do envolvimento do indivíduo em seu tratamento (DANTAS *et al*, 2013; GOMIDES *et al*, 2013).

Segundo o Ministério da Saúde (MS), a educação em saúde refere-se a um conjunto de práticas que contribui para aumentar a autonomia das pessoas no seu cuidado (BRASIL, 2012). É vista como um processo educativo de construção de conhecimento em saúde que tem como objetivo proporcionar à população a compreensão de diferentes temáticas.

Nesse contexto, os manuais são ótimas ferramentas para fornecer acesso à informação para pacientes e cuidadores. Além disso, auxiliam na gestão do trabalho, pois colaboram com a uniformização das orientações fornecidas pelos profissionais (MARTINS; STAUFFER, 2012, FALKENBERG, 2014; COSTA; DURANTE, 2017).

Portanto, devido à complexidade deste procedimento e da demanda de cuidados que necessitarão serem realizados pelo paciente e seu cuidador no domicílio, faz-se necessário um manual que englobe essas diferentes orientações e que possa ser uma forma rápida de consulta e auxílio para o cuidado ao paciente.

Atualmente três manuais educativos são entregues aos pacientes submetidos ao TCTH no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). O primeiro com o título de Transplante de Células Tronco Hematopoéticas: Orientações para pacientes e cuidadores é entregue aos pacientes que serão submetidos ao TCTH e conta com as orientações acerca das etapas que os mesmos passarão durante a internação. O segundo com o título de Orientações para domicílio após o Transplante de Células Tronco Hematopoéticas foi desenvolvido pelo Serviço Social,

porém não abrangem as orientações em sua totalidade. E o terceiro intitulado Orientações nutricionais para pacientes imunodeprimidos é fornecido pela nutricionista e contém informações acerca das boas práticas de conservação e manipulação dos alimentos e também de mantimentos mais susceptíveis a contaminação. Além disso, não foram encontrados registros de manuais desenvolvidos e validados na literatura destinados a esse público.

A partir dessas constatações e diante da relevância do tema, o objetivo do presente trabalho foi elaborar um manual que contemple as orientações com enfoque multiprofissional, direcionado principalmente para pacientes submetidos ao TCTH alogênico, pois, segundo Sureda *et al* (2015), nessa modalidade de TCTH, os riscos de complicações são maiores devido as células serem provenientes de outras pessoas. Pretende-se que as informações contidas no manual facilitem o entendimento pelos pacientes e seus respectivos cuidadores e seja um meio de uniformizar as orientações fornecidas pelos diferentes profissionais.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Construir e validar um manual de orientações de alta hospitalar para pacientes submetidos ao transplante de células tronco hematopoéticas alogênico e seus cuidadores.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Elaborar o manual de orientações de alta hospitalar para pacientes submetidos ao TCTH alogênico.
- Realizar a validação do conteúdo do manual por especialistas em TCTH e de aparência por pacientes e seus cuidadores.

3 REVISÃO DA LITERATURA

3.1 TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO HEMATOPOÉTICAS

O TCTH é uma modalidade terapêutica que vem, ao longo dos anos, possibilitando o aumento da sobrevivência de pacientes portadores de doenças hematológicas (FERREIRA *et al*, 2011). É um procedimento de alta complexidade empregado com o objetivo de obter um longo período de remissão ou a cura para doenças malignas, sendo, muitas vezes, a opção mais viável de tratamento. É indicado em doenças hematológicas malignas, hereditárias, imunológicas, metabólicas e oncológicas (TERRIN *et al*, 2013; TIMURAGAOGLU, 2015; NIEDERWIESER *et al*, 2016).

Trata-se de um procedimento que está em contínuo desenvolvimento, alcançando cada vez mais resultados positivos, o que está intimamente ligado aos avanços tecnológicos. Essa franca expansão dos TCTH está de acordo com as transições demográficas e epidemiológicas que evidenciam um impacto cada vez maior de casos de doenças hematológicas, oncológicas e congênitas (GRATWOL; BALDOMERO; PASSWEG, 2013; SZCZEPANIK *et al*, 2018).

Essa modalidade terapêutica surgiu em 1891 com Bronw-Sequard através da infusão de um extrato de medula óssea através da via oral. Em 1937, Schretzenmayr realizou a primeira administração via intramuscular, porém, foi somente em 1939 que ocorreu o primeiro registro de uma infusão endovenosa de medula óssea (BONASSA; GATO, 2012).

A medula óssea é um tecido esponjoso presente no interior dos ossos. Tem como função a proliferação e a diferenciação das células sanguíneas. Essa medula, no TCTH, é infundida através da via endovenosa, ou seja, o TCTH se refere a substituição de uma medula doente ou suprimida por uma medula saudável. As células tronco hematopoéticas podem ser obtidas por meio de aspiração através de diversas punções ósseas, processo de aférese de sangue periférico ou de sangue de cordão umbilical e placentário (BONASSA; GATO, 2012).

Atualmente, o TCTH pode ser autólogo, alogênico e singênico, conforme o tipo de doador das células-tronco hematopoéticas. No TCTH autólogo, as células são coletadas do próprio paciente, antes da fase de condicionamento, sendo armazenadas para posteriormente serem infundidas. No TCTH alogênico, as células provêm de um doador histocompatível, aparentado ou não. E já no singênico as células são obtidas a partir de um irmão gêmeo idêntico. Sendo assim, cada modalidade de TCTH possui suas especificidades, com protocolos e esquemas quimioterápicos preestabelecidos conforme a doença, além de necessitarem de cuidados em diferentes níveis de complexidade (WINGARD *et al*, 2010; SUREDA *et al*, 2015).

O TCTH é um tratamento longo composto por diferentes fases, incluindo o preparo do paciente, o regime de condicionamento, a infusão das células tronco hematopoéticas e o acompanhamento após o transplante. Quando o paciente é submetido ao TCTH, realiza a infusão de quimioterapia em altas doses com o objetivo de erradicar células malignas e preparar o paciente para receber a infusão das células (BONASSA; GATO, 2012).

O tratamento quimioterápico refere-se à utilização de agentes químicos isolados ou em combinação e sem especificidade. Ou seja, interferem no processo de divisão celular de todas as células que se encontram em processo de divisão, atingindo inclusive às células saudáveis. Devido a essa não especificidade, o uso dos quimioterápicos ocasiona diversos efeitos adversos no paciente como: toxicidade hematológica, levando o paciente a apresentar imunossupressão, devido a diminuição dos elementos celulares no sangue, o que aumenta significativamente o risco de infecção, cardiotoxicidade, nefrotoxicidade, hepatotoxicidade, toxicidade dermatológica, entre outras, que podem ser prevenidas com a execução de alguns cuidados (BONASSA; GATO, 2012).

Portanto, devido ao TCTH ser um procedimento de alta complexidade que possui elevadas taxas de morbimortalidade, principalmente pela imunossupressão causada pelo uso dos quimioterápicos, durante a fase de condicionamento, necessita de cuidados tanto durante a internação quanto após a alta hospitalar (GOMES *et al*, 2019).

Durante o processo de internação, os cuidados ao paciente são realizados pela equipe multiprofissional, no entanto, após a alta, mesmo que o paciente siga em acompanhamento ambulatorial, o domicílio se torna o ambiente principal de cuidado e o paciente e seu cuidador se tornam responsáveis por executar a maioria dos cuidados. Sendo assim, é necessário educar os pacientes e seus cuidadores uma vez que o sucesso do transplante depende, além de aspectos inerentes à própria doença, tolerância e resposta ao tratamento, também da execução correta dessas ações de cuidado (GOMES *et al*, 2019).

3.2 PACIENTE SUBMETIDO AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO HEMATOPOÉTICAS ALOGÊNICO

No TCTH alogênico as células são obtidas de um doador histocompatível e posteriormente administradas ao paciente. O sucesso deste procedimento depende, em grande parte, da compatibilidade entre doador e receptor. No entanto, conforme aumentam as diferenças, crescem as chances de complicações no pós-transplante (BONASSA; GATO, 2012).

O TCTH é um tratamento complexo e agressivo que apresenta altas taxas de morbimortalidade. Em um estudo realizado com 62 pacientes submetidos ao TCTH em Campinas, a taxa de óbito foi de 21% no período anterior a um ano pós-transplante (SILVA *et al*, 2015). Outro estudo, realizado no Irã, com 587 pacientes submetidos ao TCTH evidenciou que o tempo médio de sobrevida dos pacientes foi de 517 dias (SHOKOUHI *et al*, 2015).

Segundo Marques *et al* (2018), embora as expressivas taxas de mortalidade dos pacientes submetidos ao TCTH, uma parcela significativa sobrevive e necessita de apoio nas diferentes fases do tratamento. Portanto, para o sucesso do TCTH, além de outros fatores, é importante a adoção de cuidados visando contribuir para a redução das complicações (CRUZ; SANTOS, 2013).

No estudo realizado por Castro e Nardin (2016) que objetivou avaliar as complicações relacionadas ao pós-TCTH alogênico, se identificou que dos oito pacientes avaliados todos apresentaram algum tipo de intercorrência, sendo que destes, cinco foram a óbito. Dentre as complicações, este estudo evidenciou com maior incidência a ocorrência de infecções, mucosite, neutropenia, complicações cutâneas e hemorrágicas, colite e a doença do enxerto contra hospedeiro (DECH). As complicações infecciosas constituem a maior causa de morbidade e mortalidade nos pacientes que realizam TCTH alogênico (CASTRO; NARDIN, 2016).

O paciente durante o processo de TCTH perpassa por algumas etapas. Na fase de preparo, este paciente é submetido a avaliações multiprofissionais, exames laboratoriais e de imagem e recebe orientações verbais e escritas acerca do procedimento. Posteriormente, ocorre a internação do paciente em unidade especializada e a colocação de um cateter venoso central (CVC) (BONASSA; GATO, 2012; KUHNEN; BORENSTEIN, 2016).

Os CVC são utilizados em situações em que há a necessidade de tratamento prolongado, múltiplas infusões endovenosas e períodos frequentes de mielossupressão. Podem ser classificados em: cateter central de inserção periférica (PICC), cateteres centrais não tuneilizados, tuneilizados e totalmente implantado (BONASSA; GATO, 2012).

No TCTH, geralmente, é colocado um CVC tuneilizado, sendo observado com maior frequência o cateter de Hickmann, para a administração de quimioterapia, infusão de células-tronco, medicamentos intravenosos, etc. (WINGARD *et al*, 2010).

Após a colocação do CVC, o paciente é submetido ao regime de condicionamento. Nesse período, é administrado ao paciente altas doses de quimioterapia antineoplásica e/ou irradiação corpórea total, com a finalidade de “imunossuprimir o receptor para diminuir o risco de rejeição do enxerto, erradicar células malignas e preparar o espaço para possibilitar a “pega”

do enxerto” (BONASSA; GATO, 2012). Em torno de dois dias após o término do condicionamento é realizada a infusão das células tronco hematopoéticas (KUHLEN; BORENSTEIN, 2016).

Durante o período de aplasia medular, as células transplantadas não possuem a capacidade de produzir células sanguíneas em quantidade suficiente, sendo assim, o paciente necessita de transfusão de hemocomponentes e de medicamentos estimuladores do crescimento celular (KUHLEN; BORENSTEIN, 2016).

A “pega da medula” definida como o momento em que a medula consegue produzir as células em quantidades suficientes ocorre após a fase de aplasia. É caracterizada quando a contagem de plaquetas alcança $20.000/\text{mm}^3$, sem transfusão, por um período mínimo de sete dias, e a de neutrófilos atinge $500/\text{mm}^3$, por três dias consecutivos (ORTEGA; STELMATCHUK; CRISTOFF, 2009; CURCIOLI; CARVALHO, 2010).

A alta hospitalar ocorre aproximadamente de quatro a seis semanas após a infusão das células. No entanto, o processo de recuperação completo da medula transplantada é lento, podendo levar de seis a doze meses. Sendo assim, o paciente permanecerá em acompanhamento em regime parcial de internação no Hospital Dia (HD) por pelo menos 100 dias após o TCTH, devido aos maiores riscos de complicações, principalmente infecciosas (MATSUBARA *et al*, 2007, ORTEGA; STELMATCHUK; CRISTOFF, 2009; KUHLEN; BORENSTEIN, 2016).

No processo de alta hospitalar é imprescindível orientar os pacientes e seus respectivos cuidadores sobre alguns cuidados importantes a serem adotados no domicílio, a saber: evitar frequentar lugares onde há aglomeração de pessoas; evitar expor-se ao sol entre às 10 e às 16 horas; sempre utilizar protetor solar; evitar contato com pessoas que receberam vacinas com vírus atenuados; evitar contato com animais e plantas; evitar o contato com pessoas portadoras de doenças infectocontagiosas; não retirar cutícula das unhas ou utilizar lâminas de barbear e procurar atendimento se apresentar algum sintoma de alerta, como febre, sangramentos e alterações de pele (MATSUBARA *et al*, 2007; ORTEGA; STELMATCHUK; CRISTOFF, 2009).

3.3 EDUCAÇÃO EM SAÚDE

A educação em saúde é definida como um processo educativo de construção de conhecimentos em saúde, com vistas a fornecer à população a compreensão de diversas temáticas, ou seja, refere-se a um conjunto de práticas que contribui para aumentar a autonomia das pessoas no seu cuidado (BRASIL, 2012).

Segundo Sousa *et al* (2010) a educação em saúde constitui-se de um instrumento para a promoção da qualidade de vida dos indivíduos. Na atuação da enfermagem, tem sua inserção através da relação entre enfermeiro e indivíduo buscando a conscientização sobre a situação de saúde e fornecendo subsídios para que os pacientes se percebam como sujeitos transformadores.

Sendo assim, o enfermeiro possui um papel não somente orientar, mas também, favorecer a conscientização das pessoas a respeito da sua condição de saúde (SOUSA *et al*, 2010). Portanto, o principal objetivo da educação em saúde é conscientizar a população, visando promover aos indivíduos uma melhor qualidade de vida, tornando-os capazes de, através do conhecimento, obterem sua autonomia (OLIVEIRA, 2005; SOUSA *et al*, 2008).

A educação em saúde é fundamental para promover o autocuidado e, com isso, reduzir danos e complicações, pois propicia o envolvimento do indivíduo em seu tratamento. Nesse contexto, há a necessidade de capacitar os pacientes e seus cuidadores através do acesso à informação por meio de diferentes metodologias, como, por exemplo, os manuais com vistas a educação para o autocuidado (DANTAS *et al*, 2013; GOMIDES *et al*, 2013).

Neste contexto em que deve ser enfatizado a educação popular em saúde, os manuais são uma opção para propiciar aos pacientes e cuidadores o acesso à informação. Os manuais também são considerados importantes materiais didáticos e uma ferramenta de gestão do trabalho, pois também colaboraram com a uniformização das orientações fornecidas pelos profissionais (MARTINS; STAUFFER, 2012; FALKENBERG, 2014; COSTA; DURANTE, 2017).

Segundo Echer (2005), os manuais são utilizados para facilitar as orientações de pacientes e cuidadores no seu processo de tratamento, recuperação e autocuidado, uma vez que, dispondo de um material educativo, as informações são uniformizadas facilitando o entendimento dos indivíduos e favorecendo a sua recuperação. Para a construção de um manual de qualidade é necessário que a sua elaboração siga algumas etapas como definição do conteúdo, adaptação da linguagem e qualificação do manual.

4 MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa metodológica que visa a elaboração e a validação de um manual de orientações de alta hospitalar destinado aos pacientes submetidos ao TCTH alogênico e seus cuidadores. Segundo Polit e Beck (2011), a pesquisa metodológica tem como foco o desenvolvimento, avaliação e aperfeiçoamento de instrumentos e estratégias metodológicas.

O estudo foi desenvolvido na Unidade de Ambiente Protegido (UAP) e no Hospital Dia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). O público alvo do manual foi de pacientes submetidos ao TCTH alogênico e seus respectivos cuidadores.

A UAP conta com uma estrutura específica e preparada para o atendimento a pacientes neutropênicos e submetidos ao TCTH, possuindo 29 leitos, sendo destes nove destinados ao TCTH alogênico, quatro para o autólogo e 16 para pacientes neutropênicos. É uma unidade especializada que conta com equipe multiprofissional de saúde e tem por objetivo ofertar um atendimento seguro, humanizado e de qualidade para os pacientes e seus cuidadores. Devido a isso é considerada um centro de referência para TCTH no Sul do Brasil (HCPA, 2019).

4.1 DESENVOLVIMENTO E VALIDAÇÃO DO MANUAL

A elaboração do manual foi realizada de acordo com as etapas propostas por Echer (2005): definição do conteúdo; adaptação da linguagem; qualificação do manual e a elaboração da versão final do manual.

O material foi desenvolvido com o objetivo de fornecer aos pacientes e seus cuidadores subsídios para a execução dos cuidados em seu domicílio e auxiliar os profissionais no fornecimento das orientações durante o preparo de alta hospitalar. Foi desenvolvido em formato impresso e seu conteúdo preparado de acordo com evidências científicas atualizadas. O desafio relacionado ao tema foi de utilizar linguagem acessível e de fácil compreensão, com orientações fundamentais a serem observadas pelos pacientes e seus cuidadores após a alta hospitalar.

A versão preliminar elaborada foi submetida a validação quanto ao conteúdo e aparência. Os avaliadores foram profissionais especialistas, os pacientes e/ou seus respectivos cuidadores.

Segundo Polit e Beck (2011 p. 415), a “validação de conteúdo baseia-se em um julgamento, onde é cada vez mais comum a participação de especialistas para avaliar a validade

de conteúdo de instrumentos novos”. A validade de aparência visa identificar se o instrumento está de acordo para à população a que se destina (POLIT; BECK, 2011).

A versão preliminar foi avaliada por profissionais atuantes na UAP e no Hospital Dia que atendem os pacientes submetidos ao TCTH alogênico, das seguintes categorias: enfermagem, serviço social, farmácia, nutrição, fisioterapia e médica, além de pacientes submetidos ao TCTH alogênico e seus respectivos cuidadores. A amostra foi composta de duas enfermeiras, uma nutricionista, uma farmacêutica, uma fisioterapeuta, uma assistente social e duas médicas, além de seis pacientes e/ou cuidadores.

Foram incluídos profissionais atuantes no HCPA com experiência superior a um ano no atendimento aos pacientes submetidos ao TCTH alogênico e com titulação mínima de especialista. Não foram previstos critérios de exclusão uma vez que a mostra foi de conveniência. Houve perda de informação de dois profissionais da medicina uma vez que não retornaram com o material no prazo estabelecido.

Em relação aos pacientes e cuidadores, foram incluídos pacientes acima de 18 anos submetidos ao TCTH alogênico, internados na UAP ou em acompanhamento no Hospital Dia. Nos casos em que o paciente era pediátrico, somente o cuidador participou da pesquisa. Foram excluídos pacientes e/ou cuidadores não alfabetizados e que apresentavam alguma deficiência cognitiva que os impedia de realizar a leitura do manual e o preenchimento do questionário.

A amostra foi de conveniência e totalizou 12 participantes incluídos no estudo.

4.2 COLETA DE DADOS

Foi enviado aos profissionais uma carta convite (APÊNDICE A) através de e-mail, explicando a respeito da origem do material elaborado e o objetivo do estudo. Após o aceite para participar do estudo, foi entregue impresso ou enviado por e-mail, conforme a preferência do participante, o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), o manual preliminar e o questionário. Em relação aos pacientes, foi explicado pessoalmente o objetivo do trabalho e após o aceite, foram entregues impressos o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) em duas vias, o manual preliminar e o questionário.

O questionário direcionado aos especialistas (ANEXO A) foi adaptado do estudo realizado por Oliveira (2006) para a validação de um manual educativo de autocuidado da mulher na reabilitação de mastectomia. O questionário continha coleta de dados sociodemográficos dos avaliadores (idade, sexo, profissão, tempo de formação, tempo de atuação na área e titulação), além de 21 itens distribuídos em três domínios (objetivos, estrutura

e apresentação e relevância). As respostas das questões foram apresentadas em escala tipo *Likert*, variando de 1-Inadequado a 4 -Totalmente Adequado.

O questionário, voltado aos pacientes e cuidadores (ANEXO B) foi adaptado do estudo de Gonçalves (2007). É composto por 15 itens dispostos entre 4 tópicos (organização, estilo da escrita, aparência e motivação), sendo as respostas assinaladas como sim, em parte ou não.

Além das questões fechadas, ambos os questionários continham espaços destinados a sugestões de melhorias para o manual. Assim, os participantes puderam assinalar, corrigir, apontar modificações e contribuir com sugestões ao longo do texto contido no manual. Para o recolhimento do manual e do questionário foi combinado uma data e um horário, de acordo com cada participante.

4.3 ANÁLISE DOS DADOS

Para a validação de conteúdo do manual foi utilizado o Índice de Validade de Conteúdo (IVC). Esse índice mede a porcentagem de especialistas que estão de acordo sobre determinados aspectos e itens do manual. Permite analisar os itens do manual separadamente e o instrumento como um todo (ALEXANDRE; COLUSI, 2011).

O escore do índice foi calculado por meio da soma de concordância dos itens que foram marcados como 3 ou 4 (adequado ou totalmente adequado) pelos especialistas, dividida pelo número total de respostas daquele item. Segundo Polit e Beck (2011), na presença de um grupo de seis ou mais especialistas o IVC deverá ser maior ou igual a 0,78. Além do IVC para cada item, foi calculado o IVC global que avalia o manual como um todo. O IVC global foi calculado através da soma de todos os IVC calculados separadamente, dividindo-os pelo número de itens do instrumento (POLIT; BECK, 2011).

Para a análise dos dados da validação de aparência pelos pacientes e/ou cuidadores foram considerados válidos os itens que obtiveram um nível de concordância mínima de 75% nas respostas positivas (sim). Além do nível de concordância mínima de cada item, foi calculado o nível de concordância do manual como um todo.

4.4 ASPECTOS ÉTICOS

O estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA (CAAE nº 36670920.8.0000.5327).

Após a aprovação (ANEXO C), foi entregue aos participantes o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em duas vias. Foram utilizados TCLE distintos para profissionais (APÊNDICE B) e pacientes e/ou cuidadores (APÊNDICE C).

O estudo ofereceu risco mínimo pela participação na pesquisa, sendo que o constrangimento e possíveis desconfortos em virtude do tempo para a leitura do manual e realização do questionário foram considerados. A participação no estudo trará benefícios diretos aos participantes, visto que o fornecimento de um manual de alta que conste os cuidados que serão realizados no domicílio, servirá de guia para o paciente e familiar após alta hospitalar.

Sendo assim, foi garantido o anonimato das informações fornecidas durante a coleta de dados, assegurando a privacidade dos indivíduos. Para isso foram respeitadas as exigências estabelecidas pela resolução N° 466/2012.

5 RESULTADOS

A versão preliminar do manual intitulado *Transplante de Células Tronco Hematopoéticas Alogênico: Manual de orientações para o cuidado no domicílio* continha 34 páginas, dispostas de modo vertical, contendo orientações para o cuidado ao paciente submetido ao TCTH alogênico em seu domicílio. O manual contava, também, com uma tabela para controle de cuidados para cateter venoso central e outra para consultas agendadas. Além disso, um encarte sobre a prevenção do COVID-19 acompanhava o manual. A Figura mostra a disposição das informações no manual.

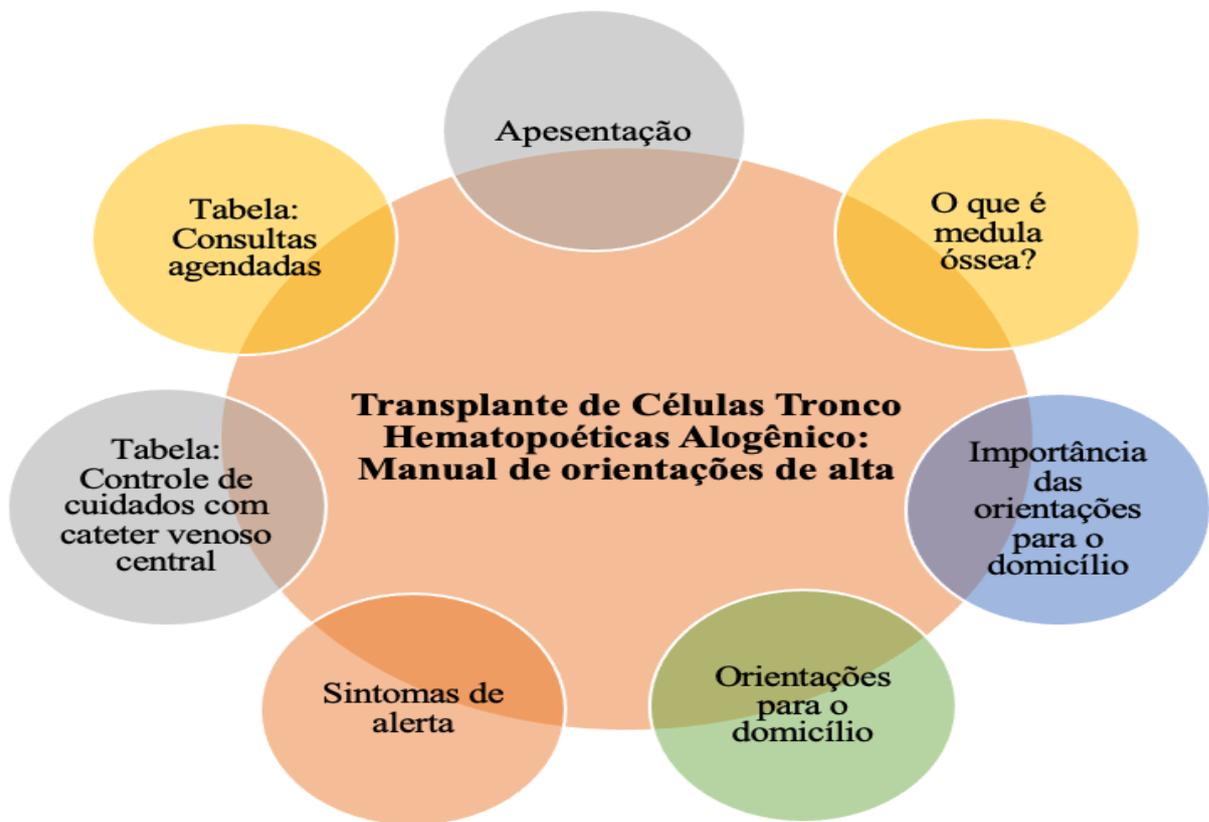


Figura - Disposição das informações do manual intitulado: *Transplante de Células Tronco Hematopoéticas Alogênico: Manual de orientações para o cuidado no domicílio*.

A seguir serão apresentados os resultados das etapas de validação do manual.

5.1 PRIMEIRA ETAPA DE VALIDAÇÃO: AVALIAÇÃO POR ESPECIALISTAS

A versão preliminar do manual foi avaliada por seis especialistas, com experiência em TCTH, sendo que dois eram enfermeiras, uma nutricionista, uma fisioterapeuta, uma farmacêutica e uma assistente social. As características sociodemográficas estão apresentadas na Tabela 1.

Tabela 1 – Características sociodemográficas dos avaliadores (n=6).

Variáveis	Frequência	
	N(%)	Média (DP)
Sexo		
Feminino	6(100)	
Idade*		48,3(10,3)
Escolaridade		
Especialização	2(33)	
Mestrado	4(66)	
Tempo de formação*		27,5(14,5)
Experiência em TCTH*		17(12)

Fonte: Dados da pesquisa, 2020

Abreviaturas: DP- desvio padrão; TCTH – Transplante de células tronco hematopoéticas.

*Tempo considerado em anos.

Na tabela 2 constam os IVC obtidos em cada questão e o percentual de concordância dos itens avaliados pelas especialistas. Em todos os itens avaliados obteve-se um IVC superior à 0,78, sendo que o IVC global foi de 0,96. Da mesma forma, o percentual de concordância foi de 100% para a maioria dos itens. Somente nas questões relacionadas a estrutura, material, utilização por qualquer profissional da saúde e informações corretas cientificamente obteve-se 83% de concordância.

Tabela 2 – Resultado da avaliação dos especialistas para a validação do manual.

Questões*	Validação		
	Avaliadores Média (DP)	IVC	Concordância
Objetivos			
São coerentes com as necessidades dos pacientes submetidos ao TCTH alogênico e seus cuidadores.	3,8(0,41)	1	100%
São coerentes do ponto de vista de prevenção de complicações.	3,7(0,52)	1	100%
Auxiliam o paciente e seu familiar no seu cotidiano.	4(0)	1	100%
Auxiliam os profissionais nas orientações de alta.	3,8(0,41)	1	100%
Estrutura e Apresentação			
O manual educativo é apropriado para pacientes submetidos ao TCTH alogênico.	4(0)	1	100%
As mensagens estão apresentadas de maneira clara e objetiva.	3,8(0,41)	1	100%
As informações apresentadas estão cientificamente corretas.	3,8(0,45)	0,83	83%
O material está apropriado ao nível sociocultural do público-alvo proposto.	3,6(0,52)	1	100%
Sequência lógica do conteúdo proposto.	3,8(0,41)	1	100%
As informações estão bem estruturadas em concordância e ortografia.	3,3(0,81)	0,83	83%
O estilo da redação corresponde ao nível de conhecimento do público-alvo.	3,5(0,54)	1	100%
Informações da capa, contracapa, sumário, agradecimentos e/ou apresentação são coerentes.	4(0)	1	100%
O tamanho do título e dos tópicos está adequado.	3,8(0,41)	1	100%
As ilustrações estão expressivas e suficientes.	3,7(0,52)	1	100%
O material (papel, impressão) está apropriado.	3,8(0,41)	0,83	83%
O número de páginas está adequado.	3,7(0,52)	1	100%
Relevância			
Os temas retratam aspectos essenciais que devem ser reforçados.	4(0)	1	100%
Manual facilita o desenvolvimento dos cuidados pelos pacientes e/ou cuidadores.	4(0)	1	100%
Manual aborda as orientações de alta de forma coerente e correta.	4(0)	1	100%
Está adequado para ser utilizado por qualquer profissional da área da saúde.	3,5(0,54)	0,83	83%
Avaliação global	--	0,96	96%

Fonte: Dados de pesquisa.

* Questões adaptadas de Oliveira (2006), considerando 1 – Inadequado; 2 – Parcialmente adequado; 3 – Adequado; 4 – Totalmente adequado

IVC – Índice de Validação do Conteúdo

De acordo com as especialistas, o manual foi considerado relevante e sugeriram modificações para qualificar a estrutura e apresentação do conteúdo. As sugestões apontadas e implementadas na versão fornecida para os pacientes e seus cuidadores estão descritas no Quadro.

Quadro - Sugestões dos especialistas para qualificar o manual.

Itens sugeridos para modificação
<input type="checkbox"/> Maior destaque para o título do manual.
<input type="checkbox"/> Incluir a orientação de evitar o contato com fezes e urina de animais de estimação.
<input type="checkbox"/> Incluir a orientação de evitar ingerir água de bombonas de 20 litros.
<input type="checkbox"/> Inserir o telefone para contato dos pacientes com a equipe do TCTH.
<input type="checkbox"/> Troca do termo “Recomenda-se” pelo termo “É necessário” na orientação do uso do filtro solar, boné e chapéu.
<input type="checkbox"/> Incluir o termo “sem perfume” para hidratantes.
<input type="checkbox"/> Incluir “converse com seu médico” para liberação da depilação.
<input type="checkbox"/> Incluir “Recomenda-se” na orientação sobre a frequência das trocas de toalhas e roupas de cama.
<input type="checkbox"/> Alterações de algumas palavras com erros ortográficos.
<input type="checkbox"/> Incluir número de páginas no manual.
<input type="checkbox"/> Orientações para prevenção do COVID-19 em um encarte separado do manual.
<input type="checkbox"/> Aumentar as figuras e diminuir os espaços para anotações.
<input type="checkbox"/> Retirar marcas de produtos.
<input type="checkbox"/> Incluir a orientação de analisar a água de poços artesianos a cada 6 meses.
<input type="checkbox"/> Alterar a sequência das orientações.

Fonte: Dados de pesquisa

5.2 SEGUNDA ETAPA DE VALIDAÇÃO: AVALIAÇÃO POR PACIENTES E CUIDADORES

Após a avaliação dos especialistas, o manual em processo de validação foi avaliado por quatro pacientes adultos e dois cuidadores de pacientes pediátricos. Foram incluídos pacientes em diferentes fases do pós-TCTH, compreendendo desde pacientes em pós-TCTH imediato

internados na UAP, até os que estão em cuidado domiciliar e em acompanhamento no HD. As características sociodemográficas e clínicas dos avaliadores estão apresentadas na Tabela 3.

Tabela 3 – Características sociodemográficas e clínicas dos pacientes e/ou cuidadores (n=6).

Variáveis	Frequência	
	N(%)	Média (DP) / Mediana (P25-P75)
Sexo		
Feminino	3(50)	
Idade*		34,8(13,87)
Escolaridade		
1º grau	4(67)	
2º grau	2(33)	
Tipo de TCTH		
Não aparentado (NAP)	2(33)	
Aparentado (AP)	1(17)	
Haploidêntico	3(50)	
Tempo pós-TCTH**		62,5(27,5-220)
Doença de base do paciente		
LMA	1(17)	
LMC	2(33)	
LLA	1(17)	
SCID	1(17)	
Linfoma Folicular	1(17)	

Fonte: Dados da pesquisa, 2020

Abreviaturas: DP- desvio padrão; P25, P75 – percentil 25 e 75; TCTH – Transplante de células tronco hematopoéticas; LMA - Leucemia mielóide aguda; LMC - Leucemia mielóide crônica; LLA - Leucemia linfóide aguda; SCID - Síndrome da Imunodeficiência combinada grave.

*Tempo considerado em anos.

** Tempo considerado em dias.

Na tabela 4 constam os resultados obtidos no questionário para a validação realizada por pacientes e/ou cuidadores. Em todos os itens avaliados obteve-se um percentual de concordância mínima de 75% nas respostas positivas (sim). Portanto, o manual intitulado: *Transplante de Células Tronco Hematopoéticas Alogênico: Manual de orientações para o cuidado no domicílio* foi considerado validado pelos pacientes e/ou cuidadores.

Tabela 4 – Resultado da avaliação dos pacientes e/ou cuidadores para a validação do manual.

Questões*	Validação		
	Sim	Não	Em parte
Organização			
A capa chamou a sua atenção	87%	0%	17%
A sequência do conteúdo está adequada	100%	0%	0%
As informações são facilmente localizadas no manual	100%	0%	0%
O tamanho do manual está adequado	100%	0%	0%
Estilo da escrita			
As frases são de fácil entendimento	100%	0%	0%
A linguagem usada neste material é acessível	100%	0%	0%
O conteúdo escrito está claro e adequado	100%	0%	0%
O conteúdo chamou a sua atenção	100%	0%	0%
Aparência			
As ilustrações são adequadas	100%	0%	0%
As ilustrações auxiliam no entendimento do texto	100%	0%	0%
As páginas ou capítulos parecem organizados	87%	0%	17%
Motivação			
Em sua opinião, qualquer paciente submetido ao TCTH alogênico e seus cuidadores que lerem este material vão entender do que se trata	100%	0%	0%
Motivou você a ler até o final	87%	0%	17%
O manual proporciona as informações necessárias para desenvolver as atividades de cuidado de forma adequada	87%	0%	17%
Você acha que esse manual auxiliará nos cuidados no domicílio	87%	0%	17%
Avaliação global	96%		

Fonte: Dados de pesquisa.

* Questões adaptado de Gonçalves (2007).

A seguir apresenta-se a versão final do manual intitulado: *Transplante de Células Tronco Hematopoéticas Alogênico: Manual de orientações para o cuidado no domicílio*, após a etapa de validação com os especialistas, pacientes e cuidadores.

5.3 VERSÃO FINAL DO MANUAL



TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO HEMATOPOÉTICAS ALOGÊNICO

MANUAL DE ORIENTAÇÕES PARA O
CUIDADO NO DOMICÍLIO

**HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE
PROGRAMA ONCO-HEMATOLOGIA**

**TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO
HEMATOPOÉTICAS ALOGÊNICO:
Manual de orientações para o cuidado no
domicílio**

**Autores:
Yasmin Dos Santos
Bruna Pochmann Zambonato
Elizeth Heldt**

**Porto Alegre
2020**

APRESENTAÇÃO

Este manual é destinado aos pacientes submetidos ao transplante de células tronco hematopoéticas alogênico e seus cuidadores, com a finalidade de auxiliar nos cuidados diários no domicílio.

A pessoa que realiza o transplante de células tronco hematopoéticas necessita de diversos cuidados em seu domicílio, pois encontra-se muito mais susceptível a algumas complicações, como as infecções.

Sendo assim, realizar os cuidados domiciliares de forma correta resultará em uma diminuição na ocorrência de complicações.

Objetivos do manual:

Contribuir e reforçar as orientações dos profissionais de saúde

Apresentar as principais orientações sobre os cuidados realizados no domicílio

O conteúdo apresentado neste manual tem embasamento em diversos estudos e também na experiência de profissionais que atuam na área de transplantes de células tronco hematopoéticas.

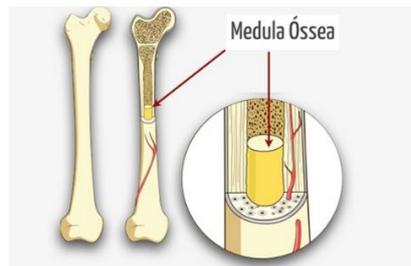
É permitida a reprodução parcial ou total desta obra desde que citada a fonte. Não é permitida a comercialização.

SUMÁRIO

Apresentação.....	3
O que é medula óssea?.....	4
Importância das orientações para o domicílio....	5
Orientações para o domicílio.....	6
Cuidados com a higiene pessoal.....	6
Higiene de mãos.....	9
Cuidados com a pele.....	12
Cuidados com as eliminações.....	14
Cuidados com o ambiente.....	16
Cuidados com as roupas.....	18
Uso da Mascara N-95.....	19
Atividade física e de lazer.....	20
Atividade sexual.....	22
Visitas.....	23
Cuidados com os medicamentos.....	24
Cuidados com a alimentação.....	25
Cuidados com a água.....	26
Cuidados com o cateter venoso central.....	27
Sintomas de alerta.....	29
Controle de cuidados com cateter venoso central.....	30
Consultas agendadas.....	32

O que é medula óssea?

A medula óssea é um tecido esponjoso presente no interior dos ossos que é rico em células tronco hematopoéticas. É conhecida popularmente como "tutano".



A medula óssea possui um papel fundamental no nosso organismo, pois é lá que estão as células tronco hematopoéticas que são responsáveis por produzirem os componentes do sangue. Esses componentes são:



Conhecidos como glóbulos brancos, são responsáveis pela defesa do organismo. São eles que nos protegem contra as infecções.



Conhecidas como glóbulos vermelhos. São responsáveis por oxigenar nosso corpo.



São responsáveis pela coagulação do sangue. São elas que formam as "casquinhas" quando ocorre um corte.

Importância das orientações para o domicílio

Eu preciso mesmo seguir todas as orientações fornecidas pelos profissionais em casa?



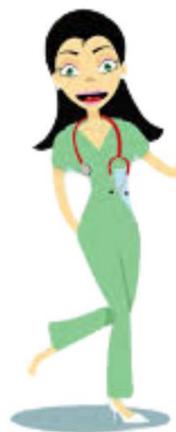
A RESPOSTA É SIM!

O transplante de células tronco hematopoéticas, também conhecido como Transplante de Medula Óssea, é um procedimento complexo, longo e que requer inúmeros cuidados em todas as fases.

Todas as orientações fornecidas pelos diferentes profissionais tem um objetivo e são importantes para a sua recuperação.

Para prevenir as complicações, como as infecções, e evitar novas internações, é fundamental seguir as orientações.

Portanto:



1. Preste atenção em todas as orientações.
2. Se não entender alguma orientação, pergunte!
3. Anote todas as suas dúvidas.

Orientações para cuidado no domicílio

HIGIENE PESSOAL

- O banho deve ser diário, de chuveiro e com água corrente.
- O paciente deverá ter preferência no banho.



 **Se houver mais de um banheiro na casa, deve-se reservar um banheiro de uso exclusivo para o paciente.**



- O sabonete deverá ser de uso exclusivo do paciente. Sabonete e Shampoos devem ser neutros (Glicerina ou Infantil).
- Não devem ser utilizados esponjas, pois podem agredir a pele e acumular microorganismos causadores de infecções.



- As unhas devem ser mantidas curtas para evitar lesões e acúmulo de sujeira.
- Podem ser utilizados cortadores de unha de metal, que devem ser de uso exclusivo do paciente, e pode utilizar lixa de unha para realizar o acabamento.

 **A lixa de unha deverá ser de metal, de uso exclusivo do paciente, ou descartável.**



IMPORTANTE: o cortador de unha e a lixa de unha de metal devem ser higienizados antes e após o uso, com álcool 70%.

Caso seja utilizada a lixa descartável, esta deve ser desprezada imediatamente após o uso.

- As unhas dos pés devem ser mantidas quadradas para evitar que encravem e as cutículas íntegras, pois se forem retiradas podem se tornar uma porta de entrada para as infecções.
- Os sapatos apertados e de bico fino devem ser evitados.



Caso alguma lesão ocorra durante o corte de unhas, deve-se lavar imediatamente com água e sabão para retirar a sujidade. A proteção com curativo no local e a observação diária é importante para identificar qualquer sinal de infecção (febre, inchaço dor ou vermelhidão).



• O uso de esmaltes deve ser evitado.

Se surgir qualquer sinal de infecção, é importante comunicar imediatamente a equipe do transplante.



- A Higiene oral deve ser realizada diariamente após as refeições, no mínimo 3 vezes por dia.



Em caso de uso de prótese dentária deve-se higienizá-la também.

- Recomenda-se utilizar escova de dentes macia e pasta dental infantil.



A higiene oral é muito importante para evitar infecções.

Durante a higiene oral é importante observar os dentes e as gengivas para identificar sangramentos e lesões.



A equipe do transplante deve ser comunicada no caso de sangramento oral ou lesões na boca.

HIGIENE DE MÃOS

- A higiene de mãos é um dos métodos mais eficazes para prevenir infecções, por isso é importante higienizar as mãos regularmente.



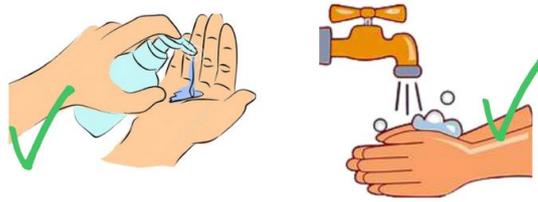
- **Os momentos que se deve higienizar as mãos são os seguintes:**

- 1** Antes de comer, preparar ou manusear alimentos.
- 2** Antes e após usar o banheiro (urinar ou evacuar).
- 3** Após contato com excreções (fezes, vômito ou urina).
- 4** Após tocar o chão, pegar algo que caiu no chão, tocar em lixos ou locais potencialmente sujos.
- 5** Ao chegar da rua, independente do lugar.

Os cuidadores e pessoas que moram na mesma casa devem realizar a higienização das mãos antes e após contato com o paciente ou com as áreas próximas ao paciente.



Para a higiene de
mãos podemos
utilizar água e sabão
ou álcool gel;



Mas quando utilizar cada um **???**

É simples!



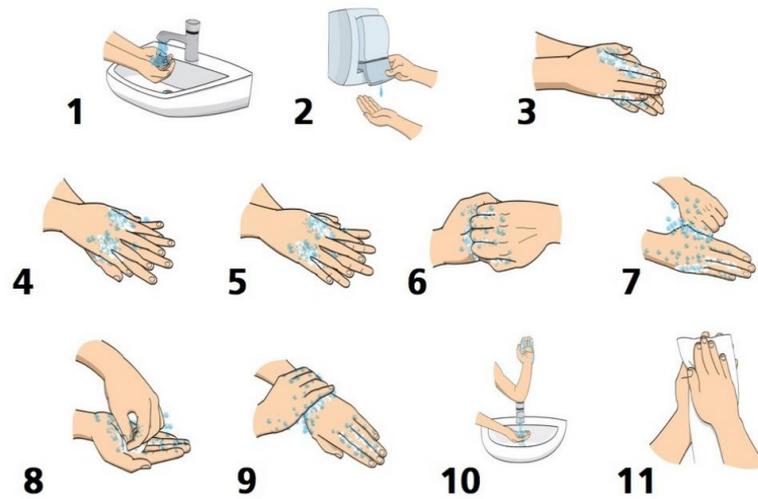
Deve-se utilizar água e sabão quando
as mãos estiverem visivelmente sujas
ou após ir ao banheiro.



E utilizar álcool gel quando as mãos não
estiverem visivelmente sujas.

Para uma higiene das mãos adequada é importante retirar os
anéis, pulseiras e relógios.

 **É importante lavar todas as partes das mãos.
Para isso vamos ensinar os passos para a
técnica correta de higienização das mãos.**



CUIDADOS COM A PELE

- É importante examinar a pele diariamente em busca de pintas vermelhas, manchas roxas, coceira, vermelhidão e lesões ou qualquer outra alteração na pele.

Se for identificado qualquer alteração na pele, entre em contato imediatamente com a equipe do transplante.

- Não é permitido inicialmente após o transplante o uso de perfumes, desodorantes com perfume, talcos, hidratantes perfumados, realização de tatuagem e piercing. É necessário aguardar a liberação da equipe médica no decorrer do tratamento.



- O único desodorante permitido é em spray, sem perfume e sem álcool.



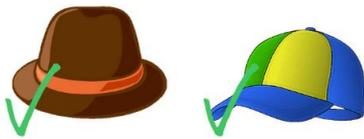
 **Desodorantes roll-on e talcos podem obstruir os poros da pele propiciando infecções. Além disso, o perfume, pode causar irritações na pele do paciente.**





- É recomendado o uso de repelentes na pele. Se na casa houver grande quantidade de mosquitos e moscas recomenda-se também o uso de telas de proteção e repelentes elétricos.

- É necessário hidratar a pele com cremes hidratantes sem perfume.
- É necessário utilizar protetor solar diariamente, mesmo quando não for se expor ao sol.
- É necessário o uso de protetores com FPS 50 ou superior em todo o corpo e rosto.



- Quando sair de casa é necessário o uso de boné ou chapéu e roupas longas de algodão.



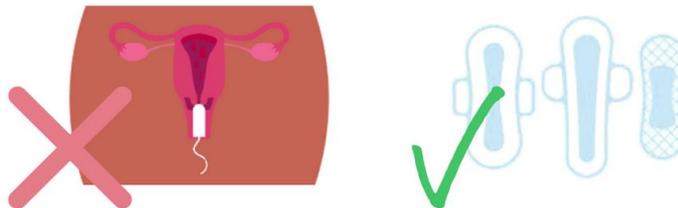
Evitar se expor ao sol no horário das 10 às 16 horas.

CUIDADOS COM AS ELIMINAÇÕES

- A região íntima é um local susceptível a infecções, por isso, deve-se prestar muita atenção nesses locais e manter uma higiene cuidadosa.
- A limpeza deve ser suave para evitar lesões, mas deve ser bem feita e realizada após cada evacuação.
- É recomendado o uso de papeis higiênicos macios ou lenços umedecidos sem perfume.

Mulheres devem secar suavemente a região íntima após cada micção e a limpeza após cada evacuação deve ser feita com cuidado e sempre no sentido de frente para trás.

- Mulheres no período menstrual ou em casos de sangramento não devem utilizar absorventes intravaginais.



 **Deve-se comunicar a equipe médica em caso de sangramento vaginal, anal, urinário, dor para urinar ou evacuar ou qualquer outra alteração.**

- Não é permitido o uso de gilete.
- Não é permitido fazer depilação.



 **Recomenda-se conversar com a equipe médica para liberação da depilação.**

- Recomenda-se utilizar roupas íntimas de algodão, como calcinhas, sutiãs ou cuecas.

As roupas de algodão evitam a transpiração e maior secreção local, que são portas de entrada para infecções.

CUIDADOS COM O AMBIENTE

- Todos os cômodos da casa devem ser higienizados diariamente.
- Superfícies como mesas, bancadas, etc. também devem ser limpos diariamente.



**O paciente não poderá realizar a limpeza e nem permanecer no cômodo que está sendo limpo.
A limpeza será de responsabilidade do cuidador.**

- Preferencialmente, retirar todos os tapetes e carpetes.
- Bichos de pelúcia devem ser guardados, mas em casos especiais, podem ser embaladas em saco plástico e higienizados com álcool 70%, diariamente.
- Recomenda-se retirar cortinas, porém caso não seja possível, estas devem ser lavadas semanalmente.
- Evitar decorações que acumulem poeira, como itens pequenos e em grande quantidade.
- Não utilizar vassouras e aspiradores de pó, pois eles fazem com que a poeira se dissemine pelo ambiente. 
- Para a limpeza do chão, deve-se utilizar pano úmido com o produto de preferência. No entanto, deve-se evitar produtos com cheiros muito fortes e que possuam amônia. 
- Para a limpeza das superfícies, recomenda-se o uso do álcool 70%.

- O banheiro deve estar sempre seco, evitando acúmulo de mofo.
- A tampa do vaso deve ser limpa antes e após o uso com água e sabão ou álcool 70%.
- Manter áreas como quintais e varandas livres de lixo e entulhos.
- Evitar atividades que envolvam o contato direto com plantas ou terra.



Todos os cuidados relacionados com a higiene domiciliar são para evitar o acúmulo de poeira, mofo ou qualquer tipo de sujeira. A poeira contém inúmeros microrganismos que podem prejudicar a saúde do paciente que foi submetido ao transplante de células tronco hematopoéticas.

CUIDADOS COM AS ROUPAS

- Roupas íntimas como: cuecas, calcinhas, sutiãs e meias devem ser trocadas diariamente.
- Camisetas e blusas também devem ser trocadas diariamente.
- As roupas que entram em contato direto com a pele devem ser preferencialmente de algodão.



Evitar o uso de roupas de lã diretamente na pele, pois isso pode causar irritação.

- Todas as roupas, inclusive as roupas íntimas, devem ser passadas.



 **A roupa também deve ser passada do lado avesso.**

- As roupas do paciente devem ser armazenadas em local separado das roupas dos demais moradores da casa.
- Recomenda-se que as roupas de cama sejam trocadas a cada 3 dias ou antes se úmidas.
- Recomenda-se que as toalhas de banho e de rosto sejam de uso exclusivo do paciente e trocadas diariamente.
- Para a lavagem das roupas pode-se utilizar sabão em pó, sabão líquido ou amaciantes, porém sem exagerar na quantidade.

USO DA MÁSCARA N-95

- O uso da máscara N-95 é obrigatório durante os deslocamentos e em locais públicos.

É a máscara que irá proteger o paciente das infecções que existem por aí.



No dia da alta do paciente será fornecida uma máscara pela equipe. A troca dessa máscara deverá ser feita semanalmente no Hospital Dia ou na Zona 11 do ambulatório do HCPA.



ATIVIDADE FÍSICA E DE LAZER

- Deve-se evitar o contato direto com animais de estimação e, também com urina e fezes desses animais.
- Evitar a exposição desnecessária em locais com grande concentração de pessoas, especialmente durante épocas de maior incidência de viroses respiratórias.
- Evitar locais abandonados, galpões ou outros ambientes onde haja acúmulo de poeira, ou com possibilidade de contaminação por fungos.
- A atividade física recomendada após o transplante é a caminhada. Deve ser feita no mínimo 3x na semana, em local plano. Recomenda-se iniciar com 15 minutos e ir aumentando o tempo, conforme a tolerância.
- Inicialmente, após o transplante, não é permitido jogar futebol, vôlei, natação, pesca, skate, andar de moto ou bicicleta.
- Não é permitido entrar em piscinas, rios, lagoas e tomar banho de mangueira.



- É permitido dirigir e ajudar em algumas tarefas domésticas como: cozinhar, passar roupa, colocar roupa na máquina de lavar, arrumar a cama, dobrar roupas, etc.



Lembre-se que todas as atividades devem ser realizadas com cuidado e se estiver em boas condições físicas.

- Crianças não devem brincar em contato direto com o chão. Recomenda-se utilizar proteção que possa ser higienizada com álcool 70%.
- É importante seguir sempre as orientações fornecidas pelo fisioterapeuta da equipe.

ATIVIDADE SEXUAL

- A atividade sexual deverá ocorrer somente após liberação médica e depende do resultado da contagem de plaquetas.
- Deve-se usar sempre preservativo nas relações sexuais, inclusive no sexo oral.
- Recomenda-se uso de lubrificantes à base de água.
- É permitido beijo na boca.



Qualquer alteração como: dor, coceira, ressecamento na vagina ou no pênis, dificuldade de ereção ou sangramentos, devem ser comunicadas a equipe do transplante.

VISITAS

- É necessário evitar visitas de familiares e amigos até liberação médica.
- Evitar o contato com crianças em idade vacinal e pessoas que possam estar apresentando sinais e sintomas de doenças infectocontagiosas ou que foram vacinadas nos últimos 15 dias.
- O visitante não pode estar com gripe, dor de garganta, conjuntivite, febre, lesões na boca (herpes), diarreia ou qualquer outro sintoma que possa ser sugestivo de infecção.
- Recomenda-se deixar as janelas da casa abertas para ventilar o ambiente.



CUIDADOS COM OS MEDICAMENTOS

- Todos os medicamentos que serão utilizados pelo paciente em casa terão uma finalidade e são importantes para o seu tratamento.
- O medicamento deverá ser sempre tomado na dosagem e no intervalo prescrito pelo médico.
- É importante seguir todas as orientações fornecidas pela farmacêutica.
- É importante trazer sempre nas consultas a tabela de medicamentos fornecida pela farmacêutica.



Deve-se questionar a equipe se apresentar qualquer dúvida sobre os medicamentos ou se não entender qualquer orientação.

CUIDADOS COM A ALIMENTAÇÃO

- Pacientes e cuidadores devem ter uma alimentação saudável e segura.
- Os pacientes não devem comer carnes, peixes ou frutos do mar crus ou mal cozidos.
- A cozinha, os utensílios e embalagens que entram em contato com os produtos prontos para consumir devem ser higienizados antes do uso e mantidos limpos.
- Recomenda-se que os utensílios de cozinha sejam lavados com água quente.
- Lavar os vegetais e as frutas com água corrente e higienizar com solução de hipoclorito.



Solução de hipoclorito para a higiene dos alimentos:

- **1 colher de sopa de hipoclorito para cada litro de água.**
- **Deixar as frutas e verduras nessa solução por 15 min.**



- Não consumir alimentos preparados fora do domicílio ou que não se conheça a procedência, como em restaurantes, lanchonetes e fastfood, pois aumentam o risco para infecções.
- É importante seguir sempre as orientações fornecidas pela nutricionista. É ela quem irá orientar se determinados alimentos são permitidos ou não, como armazená-los após o preparo e o tempo para consumo.

CUIDADOS COM A ÁGUA

- A água pode ser um veículo para muitos agentes infecciosos.
- Alguns cuidados podem diminuir o risco de adquirir uma infecção ocasionada pela água.
- O paciente não pode beber água direto de torneiras.
- A água para consumo deverá ser mineral ou fervida.
- Caso opte pela ingestão de água mineral, utilizar bombonas de 5 litros ou menos. Não ingerir água de bombonas de 20 litros.



Recomenda-se ferver a água por pelo menos 1 minuto e após guardar em recipiente higienizado.



- É importante realizar a manutenção e a limpeza da caixa de água, no mínimo a cada seis meses.
- Se o abastecimento de água for por poço artesiano, é importante realizar a análise da água a cada 6 meses.

CUIDADOS COM O CATETER VENOSO CENTRAL

- Observe diariamente o cateter com o objetivo de identificar:
 - 1** Sinais sugestivos de infecção local: dor, eritema (vermelhidão), edema (inchaço), ou secreção (pus).
 - 2** Se as tampinhas das vias estão fechadas e na posição correta.

Comunique imediatamente a equipe do transplante na ocorrência de algum destes sinais.



- O cateter deve estar protegido no momento do banho com filme plástico impermeável.
- Evitar o contato da água com a região do curativo e com as extremidades e/ou com a ponta do cateter.
- Após o banho, retirar imediatamente a proteção do cateter e secar com gaze para retirar qualquer umidade que possa ter entrado.
- A manutenção e as trocas de curativos do cateter serão realizadas no Hospital Dia ou na Zona 11, conforme avaliação da enfermeira.

Lembrando que a frequência para troca do curativo é:

1. Película transparente a cada 7 dias, se estiver limpo e íntegro;
2. Em caso de sujidade ou sangramento o curativo deverá ser trocado com mais frequência.

- Evitar mexer no curativo no domicilio e não permitir com que outra pessoa troque o curativo em casa.
- Cateteres do tipo Portocath deverão ser heparinizados a cada 60 dias no Hospital Dia ou na Zona 11 do ambulatório do HCPA.
- No final desse manual você encontrará uma tabela para controle do cateter venoso central. Nessa tabela o enfermeiro responsável pela manutenção e curativos do cateter poderá anotar as informações referentes ao cateter.

Sintomas de alerta

Entrar em contato imediatamente com a equipe do transplante em casos de:

- Febre
- Sangramento
- Diarreia
- Vômitos
- Cansaço extremo
- Falta de ar
- Dificuldade ou dor para urinar
- Sangramento na urina ou nas fezes
- Alterações de pele, como vermelhidão, coceira, lesões, manchas vermelhas, etc.
- Perda do curativo do cateter
- Dor no local do cateter
- Dúvidas sobre condutas, cuidados e medicamentos



TELEFONE PARA CONTATO::

3359-8381

Hospital de Clínicas de Porto Alegre
 Unidade de Transplante de células Tronco
 Hematopoéticas - 5º Sul

Prevenindo o coronavírus



A COVID-19 é uma doença viral causada pelo coronavírus.

Para controle dessa doença, são necessárias algumas medidas preventivas

Importante: Pacientes que realizaram o transplante de células tronco hematopoéticas estão mais susceptíveis a infecções, inclusive a infecção pelo coronavírus, portanto, todas as medidas preventivas devem ser rigorosamente seguidas.

Nesse período de pandemia, talvez alguns profissionais entrem em contato por telefone para agendar e fazer algumas consultas, com o objetivo de reduzir a exposição do paciente.

É importante manter seu telefone sempre atualizado

Medidas de prevenção:

- Mantenha-se em isolamento social
- Evite receber visitas
- Use SEMPRE máscara
- Evite tocar nos olhos, nariz e boca
- Higienize SEMPRE as mãos.



6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O manual intitulado *Transplante de Células Tronco Hematopoéticas Alogênico: Manual de orientações para o cuidado no domicílio* destinado aos pacientes para servir de guia e orientar na realização dos cuidados no domicílio foi considerado como validado em relação ao conteúdo e estrutura. A versão final do manual permaneceu com um total de 34 páginas, com ilustrações ao longo do texto e com linguagem acessível para facilitar o entendimento, conforme as orientações para desenvolver um material educativo de alta qualidade.

O TCTH por ser um procedimento complexo, com elevadas taxas de morbimortalidade e que exige diversos cuidados, tanto durante a internação hospitalar, quanto no domicílio após o transplante. Nesse contexto, o uso de estratégias para facilitar a realização dos cuidados no domicílio são necessárias. Sendo assim, o desenvolvimento de um manual de orientações de alta destinado a esse público elaborado e validado pode contribuir para o sucesso do tratamento.

O estudo apresentou algumas limitações. A primeira limitação foi a não devolução da avaliação do manual de uma classe profissional na etapa de validação pelos especialistas. Além disso, acredita-se que a participação de outros profissionais, sem conhecimento em TCTH, teria sido válida para verificar o entendimento entre os não-especialistas. Outra limitação foi o número de pacientes e/ou cuidadores incluídos para a etapa de validação. Em decorrência da pandemia pelo Sars-COV-2, o número de TCTH foi restrito. Segundo a Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea (SBTMO), TCTH não urgentes e, especialmente para doenças não malignas deveriam ser adiados.

Como contribuição, os participantes sugeriram mudanças na estrutura, linguagem e ilustrações do manual com o objetivo de qualificar e adequar ao público alvo. Todas as sugestões foram elencadas como pertinentes e incluídas na versão final do manual.

Nesse contexto, caso este produto venha a ser implementado na Unidade de Ambiente Protegido, sugere-se a realização da continuidade do trabalho, através de uma validação com um quantitativo de profissionais e pacientes mais significativo, com o objetivo de verificar a aplicabilidade do material na prática clínica, bem como a satisfação dos usuários e as contribuições, visando a melhoria do material.

Portanto, conclui-se que os objetivos desse estudo foram alcançados. Observa-se que mesmo com as limitações, os pacientes submetidos ao TCTH alogênico e seus cuidadores serão contemplados com uma ferramenta educativa e de qualidade.

REFERÊNCIAS

ALEXANDRE, Neusa Maria Costa; COLUCI, Marina Zambon Orpinelli. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 7, p. 3061-3068, Jul. 2011.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTES DE ÓRGÃOS. **Registro Brasileiro de Transplantes**. 2019. Disponível em: <<http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2019/rbt2019-1sem-leitura.pdf>>. Acesso em: 30 set. 2019.

BONASSA, Edva Moreno Aguilar; GATO, Maria Inês Rodrigues. **Terapêutica Oncológica para Enfermeiros e Farmacêuticos**. 4. ed. São Paulo: Atheneu, 2012. 650 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Glossário temático: gestão do trabalho e da educação na saúde**. 2ed. Brasília. Ministério da Saúde, 2012. 44 p. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/glossario_gestao_trabalho_2ed.pdf> Acesso em: 30 set. 2019.

CASTRO, Nayara Luana de; NARDIN, Jeanine Marie. Complicações relacionadas ao transplante alogênico de célula-tronco hematopoiéticas em pacientes adultos de um hospital oncológico de Curitiba-PR. **UNIBRASIL**, v.1, n. 4, 2016.

COSTA, Ângela dos Santos; DURANTE, Alessandra Spada. Manual educativo para criação de hábitos e ambientes sonoros saudáveis. **Audiol. Commun. Res.** São Paulo, v.22, e1721, Jun. 2017. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/2317-6431-2016-1721>>. Acesso em: 30 set. 2019.

CRUZ, Karina Renata Pereira; SANTOS, Ana Claudia Ferrari. Assistência de Enfermagem ao paciente submetido a transplante de células tronco hematopoiéticas. **Rev. Uningá**, Maringá – PR, n.37, p. 135-146 set. 2013

CURCIOLI, Ana Carolina de Jesus Vieira; CARVALHO, Emília Campos. Infusão de células-tronco hematopoiéticas: tipos, características, reações adversas e transfusionais e implicações para a enfermagem. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, São Paulo, v.18, n.4. jul-ago 2010.

DANTAS, Daniele Vieira et al. Atuação do enfermeiro na prevenção do pé diabético e suas complicações: revisão de literatura. **Carpe Diem: Revista Cultura e Científica do UNIFACEX**. v. 11, n. 11, 2013. Disponível em: <<https://periodicos.unifacex.com.br/Revista/article/view/359>>. Acesso em: 30 set. 2019.

ECHER, Isabel Cristina. Elaboração de manuais de orientação para o cuidado em saúde. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 13, n. 5, p. 754-757, Out. 2005.

FALKENBERG, Mirian Benites *et al.* Educação em saúde e educação na saúde: conceitos e implicações para a saúde coletiva. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 847-852, Mar. 2014.

- FERREIRA, Patrícia *et al.* Tratamento da mucosite em pacientes submetidos a transplante de medula óssea: uma revisão sistemática. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 24, n. 4, p.563-570, 2011.
- GOMES, Ingrid Meireles *et al.* Cuidados realizados pelo familiar cuidador da criança em pós-transplante de células-tronco hematopoéticas. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 27, e3120, Jan. 2019.
- GOMIDES, Danielle dos Santos *et al.* Autocuidado das pessoas com diabetes mellitus que possuem complicações em membros inferiores. **Acta paul. enferm.** São Paulo, v.26, n.3, p. 289-293, 2013.
- GONÇALES, Marlene Bueno. **Teste de Papanicolau: construção e validação de material educativo para usuárias de serviços de saúde.** 2007. 67f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Universidade Federal de São Paulo. Escola Paulista de Medicina. Programa de Pós-graduação em Enfermagem. São Paulo, 2007.
- GRATWOL, Alois; BALDOMERO, Helen; PASSWEG, Jakob. Hematopoietic stem cell transplantation activity in Europe. **Current Opinion in Hematology**, v.20, n 6, p. 485-493, Nov. 2013.
- KUHNEN, Adriana Eich; BORENSTEIN, Miriam Susskind. O processo de cuidar das enfermeiras no transplante de medula óssea em Santa Catarina: (1997-2009). **Hist enferm Rev eletrônica**, v. 7, n.2, p.387-97, 2016.
- MARQUES, Angela da Costa Barcellos *et al.* Transplante de células-tronco hematopoéticas e qualidade de vida durante o primeiro ano de tratamento. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 26, Out. 2018.
- MARTINS, Carla Macedo; STAUFFER, Anakeila de Barros. Sobre a produção da sociabilidade capitalista: o discurso sobre trabalho, comunicação e participação nos manuais dos agentes comunitários de saúde. **R. Eletr. de Com. Inf. Inov. Saúde**. Rio de Janeiro, v.6, n.4, Dez., 2012.
- MATSUBARA, Tatiana Camila *et al.* A crise familiar no contexto do transplante de medula óssea (TMO): uma revisão integrativa. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.15, n. 4, p. 665-670, 2007.
- NIEDERWIESER, Dietger *et al.* Hematopoietic stem cell transplantation activity worldwide in 2012 and a SWOT analysis of the Worldwide Network for Blood and Marrow Transplantation Group including the global survey. **Bone Marrow Transplant.** v. 51, n. 6, p.778-785, Jun. 2016.
- OLIVEIRA, Dora Lúcia de. A 'nova' saúde pública e a promoção da saúde via educação: entre a tradição e a inovação. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 3, p. 423-431, Jun. 2005.
- OLIVEIRA, Mariza Silva de. **Autocuidado da mulher na reabilitação da mastectomia: Estudo de validação e conteúdo de uma tecnologia educativa.** Fortaleza, CE. 2006. Dissertação de mestrado, Universidade Federal do Ceará. 2006. Disponível em:

<http://www.repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/1972/1/2006_dis_msoliveira.pdf>. Acesso em: 30 set. 2019.

ORTEGA, E.T.T.; STELMATCHUK, A.M.; CRISTOFF, C. Assistência de Enfermagem no transplante de células- tronco hematopoiéticas. In: VOLTARELLI, Júlio César *et al.* Transplante de Células-tronco Hematopoiética. São Paulo: Atheneu, 2009. cap.37 p.1031-1098.

POLIT, Denise; BECK, Cheryl Tatano. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Avaliação de Evidências para a Prática da Enfermagem**. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

SILVA, Juliana Bastoni da *et al.* Carga de trabalho de enfermagem em transplante de células-tronco hematopoiéticas: estudo de coorte. **Rev. esc. enferm. USP**. São Paulo, v.49, p. 93-100, dez. 2015.

SHOKOUHI, Shabnam *et al.* Effects of aGVHD and cGVHD on survival rate in patients with acute myeloid leukemia after allogeneic stem cell transplantation. **Int J Hematol Oncol Stem Cell Res**, v.9 n.3, p.112-21, 2015.

SOUSA, Leilane Barbosa de *et al.* Educação, cultura e participação popular: Abordagem no contexto da educação em saúde. **Rev. Enferm. UERJ**. Rio de Janeiro, v.16, n. 1, p.107-112, 2008.

_____. Práticas de Educação em Saúde no Brasil: A atuação do Enfermagem. **Rev. Enferm. UERJ**. Rio de Janeiro, v.18, n. 1, p.55-60, 2010.

SUREDA, Anna *et al.* Indications for allo- nd auto-SCT for hematological diseases, solid tumours and immune disorders: current practice in Europe. **Bone Marrow Transplant**. v. 50, n. 8, p. 1037-1056, Ago. 2015.

SZCZEPANIK, Ana Paula *et al.* Estratégias de enfrentamento utilizadas durante o tratamento por pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoiéticas. **Rev. Enf. Ref.**, Coimbra, n. 19, p. 29-37, Dez. 2018.

TERRIN, Norma *et al.* Parental emotional functioning declines with occurrence of clinical complications in pediatric hematopoietic stem cell transplant. **Support Care Cancer**. v. 21, n. 3, p.687-695, Mar. 2013.

TIMURAGAOGLU, Aysen. The role of the nurses and technicians for stem cell mobilization and collection. **Transfusion and Apheresis Science**. Istanbul, n. 53, p.30-33, Ago. 2015.

WINGARD, John *et al.* Long-term survival and late deaths after allogeneic hematopoietic cell transplantation. **J Clin Oncol**. n.26, p. 2230-2239, Jun. 2011.

APÊNDICE A - Carta – Convite aos participantes da pesquisa

Prezado(a),

Gostaríamos de convidá-lo(a) a colaborar com a pesquisa intitulada “**CONSTRUÇÃO E VALIDAÇÃO DE MANUAL DE ORIENTAÇÕES DE ALTA PARA PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO HEMATOPOETICAS ALOGÊNICO E SEUS CUIDADORES**”, com o objetivo de construir e validar um manual para auxiliar os pacientes submetidos ao TCTH alogênico e seus respectivos cuidadores no domicílio.

Inicialmente foi realizada uma revisão da literatura sobre os cuidados aos pacientes submetidos ao TCTH alogênico no domicílio. A partir dessas informações foi construído o manual de orientações de alta hospitalar.

Na próxima etapa, a qual você está sendo convidado(a) a participar, contaremos com a opinião de profissionais com experiência e conhecimento no tema e também de pacientes e/ou seus respectivos cuidadores.

Assim, gostaríamos de convidá-lo a participar da pesquisa. Caso tenha interesse em participar, pedimos que assine o termo de consentimento livre e esclarecido em duas vias, leia atentamente o manual e responda ao questionário.

Agradecemos a sua colaboração!

Atenciosamente,

Yasmin Dos Santos

Enfermeira, residente do Programa de Residência Multiprofissional em Onco-Hematologia do HCPA.

Ms. Bruna Pochmann Zambonato

Enfermeira na Unidade de Ambiente Protegido do HCPA. Mestre em Medicina: Ciências Médicas pela UFRGS. Especialista em Enfermagem Oncológica.

Dra. Elizeth Heldt

Enfermeira. Chefe do Serviço de Enfermagem em Onco-Hematologia.
Professora da graduação e do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da EENF/UFRGS.
Doutora em Psiquiatria pelo Programa de Pós-graduação em Ciências Médicas/UFRGS

APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para profissionais**HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE****TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Nº do projeto GPPG ou CAAE _____

Título do Projeto:

Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa cujo objetivo é construir e validar um manual de orientações de alta para pacientes submetidos ao transplante de células tronco hematopoéticas alogênico e seus cuidadores. Esta pesquisa está sendo realizada na Unidade de Ambiente Protegido e no Hospital Dia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

Se você aceitar participar da pesquisa, os procedimentos envolvidos em sua participação são os seguintes: ler um manual de orientações de alta e responder um questionário sobre o manual lido.

Os possíveis riscos ou desconfortos decorrentes da participação na pesquisa são risco de constrangimento e possíveis desconfortos em virtude do tempo para a leitura do manual e realização do questionário.

Os possíveis benefícios decorrentes da participação na pesquisa são benefícios diretos aos participantes, visto que o fornecimento de um manual de orientações para a alta que conste todos os cuidados que serão realizados em domicílio, servirá de guia para o paciente e familiar após alta hospitalar.

Sua participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não participar, ou ainda, desistir de participar e retirar seu consentimento, não haverá nenhum prejuízo quanto ao vínculo que você possui com a instituição.

Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela sua participação na pesquisa e você não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos, porém, poderá ser ressarcido por despesas decorrentes de sua participação, cujos custos serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa.

Caso ocorra alguma intercorrência ou dano, resultante de sua participação na pesquisa, você receberá todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal.

Os dados coletados durante a pesquisa serão sempre tratados confidencialmente. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, o seu nome não aparecerá na publicação dos resultados.

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com o pesquisador responsável Bruna Pochmann Zambonato pelo telefone (51) 3359.8381, com o pesquisador Yasmin Dos Santos pelo telefone (51) 992983627 ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pelo telefone (51) 33597640, e-mail: cep@hcpa.edu.br ou no 2º andar do HCPA, sala 2229, de segunda à sexta, das 8h às 17h.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e outra para os pesquisadores.

Nome do participante da pesquisa

Assinatura

Nome do pesquisador que aplicou o Termo

Assinatura

Local e Data: _____

APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para pacientes e/ou cuidadores

**HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE**

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Nº do projeto GPPG ou CAAE _____

Título do Projeto:

Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa cujo objetivo é construir e validar um manual de orientações de alta para pacientes submetidos ao transplante de células tronco hematopoéticas alogênico e seus cuidadores. Esta pesquisa está sendo realizada na Unidade de Ambiente Protegido e no Hospital Dia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

Se você aceitar participar da pesquisa, os procedimentos envolvidos em sua participação são os seguintes: ler um manual de orientações de alta e responder um questionário sobre o manual lido.

Os possíveis riscos ou desconfortos decorrentes da participação na pesquisa são risco de constrangimento e possíveis desconfortos em virtude do tempo para a leitura do manual e realização do questionário.

Os possíveis benefícios decorrentes da participação na pesquisa são benefícios diretos aos participantes, visto que o fornecimento de um manual de orientações para a alta que conste todos os cuidados que serão realizados em domicílio, servirá de guia para o paciente e familiar após alta hospitalar.

Sua participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não participar, ou ainda, desistir de participar e retirar seu consentimento, não haverá nenhum prejuízo ao atendimento que você recebe ou possa vir a receber na instituição.

Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela sua participação na pesquisa e você não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos, porém, poderá ser ressarcido por despesas decorrentes de sua participação, cujos custos serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa.

Caso ocorra alguma intercorrência ou dano, resultante de sua participação na pesquisa, você receberá todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal.

Os dados coletados durante a pesquisa serão sempre tratados confidencialmente. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, o seu nome não aparecerá na publicação dos resultados.

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com o pesquisador responsável Bruna Pochmann Zambonato pelo telefone (51) 3359.8381, com o pesquisador Yasmin Dos Santos pelo telefone (51) 992983627 ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pelo telefone (51) 33597640, e-mail: cep@hcpa.edu.br ou no 2º andar do HCPA, sala 2229, de segunda à sexta, das 8h às 17h.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e outra para os pesquisadores.

Nome do participante da pesquisa

Assinatura

Nome do pesquisador que aplicou o Termo

Assinatura

Local e Data: _____

ANEXO A - Questionário para os profissionais¹

Data: ____/____/____

nº _____

Nome do instrumento: Manual de orientações de alta para pacientes submetidos ao transplante de células tronco hematopoéticas alogênico e seus cuidadores.

PARTE I- IDENTIFICAÇÃO:

Idade: ____ Sexo: ____ Profissão: _____

Tempo de formação: _____

Tempo de trabalho na área: _____

Titulação: () Especialização () Mestrado () Doutorado

Especificar a área: _____

PARTE II – INSTRUÇÕES:

Leia minuciosamente o manual. Em seguida, analise o instrumento educativo, marcando um X em um dos números que estão na frente de cada afirmação. Dê sua opinião de acordo com a abreviação que melhor represente o grau em cada critério abaixo: Valoração:

1 – Inadequado

2 – Parcialmente adequado

3 – Adequado

4 – Totalmente adequado

Para as opções 1 e 2 descreva o motivo pelo qual considerou esse item no espaço destinado após o item. Não existem respostas corretas ou erradas. O que importa é a sua opinião. Por favor, responda a todos os itens.

¹ Instrumento adaptado do estudo realizado por OLIVEIRA, M. S. **Autocuidado da mulher na reabilitação da mastectomia: estudo de validação de aparência e conteúdo de uma tecnologia educativa**. 2006. 114f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Departamento de Enfermagem. Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2006.

1- OBJETIVOS – Refere-se aos propósitos, metas ou fins que se deseja atingir com a utilização do manual.

1.1 São coerentes com as necessidades dos pacientes submetidos ao TCTH alogênico e seus cuidadores	1	2	3	4
1.2 São coerentes do ponto de vista de prevenção de complicações.	1	2	3	4
1.3 Auxiliam o paciente e seu familiar no seu cotidiano.	1	2	3	4
1.4 Auxiliam os profissionais nas orientações de alta.	1	2	3	4

OBS: _____

2- ESTRUTURA E APRESENTAÇÃO – Refere-se à forma de apresentar as orientações. Isto inclui sua organização geral, estrutura, estratégia de apresentação, coerência e formatação.

2.1 O manual educativo é apropriado para pacientes submetidos ao TCTH alogênico	1	2	3	4
2.2 As mensagens estão apresentadas de maneira clara e objetiva	1	2	3	4
2.3 As informações apresentadas estão cientificamente corretas.	1	2	3	4
2.4 O material está apropriado ao nível sociocultural do público-alvo proposto	1	2	3	4
2.5 Sequência lógica do conteúdo proposto.	1	2	3	4
2.6 As informações estão bem estruturadas em concordância e ortografia	1	2	3	4
2.7 O estilo da redação corresponde ao nível de conhecimento do público-alvo	1	2	3	4
2.8 Informações da capa, contracapa, sumário, agradecimentos e/ou apresentação são coerentes	1	2	3	4
2.9 O tamanho do título e dos tópicos está adequado	1	2	3	4
2.10 As ilustrações estão expressivas e suficientes	1	2	3	4
2.11 O material (papel, impressão) está apropriado.	1	2	3	4
2.12 O número de páginas está adequado.	1	2	3	4

OBS: _____

3- RELEVÂNCIA – Refere-se à característica que avalia o grau de significação do material educativo apresentado.

3.1 Os temas retratam aspectos essenciais que devem ser reforçados.	1	2	3	4
3.2 Manual facilita o desenvolvimento dos cuidados pelos pacientes e/ou cuidadores.	1	2	3	4
3.3 Manual aborda as orientações de alta de forma coerente e correta.	1	2	3	4
1.4 Está adequado para ser utilizado por qualquer profissional da área da saúde.	1	2	3	4

OBS: _____

Descreva aqui sugestões para melhorarmos o manual?

ANEXO B - Questionário para os pacientes e cuidadores²

Data: ____/____/____

nº _____

Idade: _____

Sexo: () Feminino () Masculino () Outro

Estamos melhorando as orientações contidas neste Manual, e para isso, as suas opiniões e sugestões serão muito importantes. Para isso, solicitamos que leia atentamente o manual. Em seguida, preencha as questões abaixo, marcando um X a alternativa mais coerente conforme sua avaliação. Se você marcar as opções NÃO ou EM PARTE, descreva o motivo pelo qual considerou essa opção no espaço destinado após o item.

Não existem respostas corretas ou erradas. O que importa é a sua opinião. Por favor, responda a todos os itens.

1. ORGANIZAÇÃO:

A capa chamou a sua atenção?

() SIM () NÃO () EM PARTE

A sequência do conteúdo está adequada?

() SIM () NÃO () EM PARTE

As informações são facilmente localizadas no manual

() SIM () NÃO () EM PARTE

²2. Instrumento adaptado do estudo realizado por GONÇALES, M. B. **Teste de Papanicolau: construção e validação de material educativo para usuárias de serviços de saúde**. 2007. 67f.. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Universidade Federal de São Paulo. Escola Paulista de Medicina. Programa de Pós-graduação em Enfermagem. São Paulo, 2007.

O tamanho do manual está adequado?

SIM NÃO EM PARTE

2. ESTILO DA ESCRITA:

As frases são de fácil entendimento?

SIM NÃO EM PARTE

A linguagem usada neste material é acessível?

SIM NÃO EM PARTE

O conteúdo escrito está claro e adequado?

SIM NÃO EM PARTE

O conteúdo chamou a sua atenção?

SIM NÃO EM PARTE

3. APARÊNCIA

As ilustrações são adequadas?

SIM NÃO EM PARTE

As ilustrações auxiliam no entendimento do texto?

SIM NÃO EM PARTE

As páginas ou capítulos parecem organizados?

SIM NÃO EM PARTE

4. MOTIVAÇÃO:

Em sua opinião, qualquer paciente submetido ao Transplante de Células Tronco Hematopoéticas Alogênico e seus cuidadores que lerem este material vão entender do que se trata?

SIM NÃO EM PARTE

Motivou você a ler até o final?

SIM NÃO EM PARTE

O manual proporciona as informações necessárias para desenvolver as atividades de cuidado de forma adequada?

SIM NÃO EM PARTE

Você acha que esse manual auxiliará nos cuidados no domicílio?

SIM NÃO EM PARTE

Descreva aqui sugestões para melhorarmos o manual?

ANEXO C – Carta de Aprovação do Comitê de Ética



HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE

Grupo de Pesquisa e Pós Graduação

Carta de Aprovação

Projeto

2020/0293

Pesquisadores:

BRUNA POCHMANN ZAMBONATO

ELIZETH PAZ DA SILVA HELDT

YASMIN DOS SANTOS

Número de Participantes: 16

Título: Construção e Validação de Manual de Orientações de Alta para Pacientes Submetidos ao Transplante de Células Tronco Hematopoiéticas Alogênico e seus Cuidadores

Este projeto foi APROVADO em seus aspectos éticos, metodológicos, logísticos e financeiros para ser realizado no Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

Esta aprovação está baseada nos pareceres dos respectivos Comitês de Ética e do Serviço de Gestão em Pesquisa.

- Os pesquisadores vinculados ao projeto não participaram de qualquer etapa do processo de avaliação de seus projetos.

- O pesquisador deverá apresentar relatórios semestrais de acompanhamento e relatório final ao Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação (GPPG).

26/10/2020



Assinado digitalmente por:
PATRICIA ASSIS DE FREITAS

Grupo de Pesquisa e Pós-graduação
26/10/2020 09:10:04

Assinatura digitalizada por: PATRICIA ASSIS DE FREITAS
26/10/2020 09:10:04