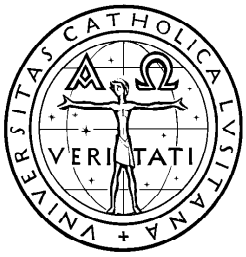


Universidade Católica Portuguesa

A Experiência Vivida de Conforto dos Sobreviventes a Transplante Alogénico de Progenitores da Hematopoiese Um Estudo Fenomenológico

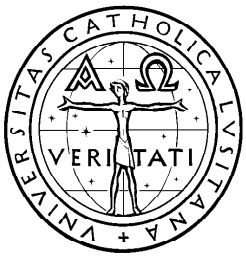
The Lived Experience of Comfort of Allogeneic Stem Cells Transplant Survivors: A Phenomenological Study

Tese apresentada à Universidade Católica Portuguesa para a obtenção do grau de doutor em Enfermagem

Lúcia Maria Veiga Bacalhau

Instituto de Ciências da Saúde

março de 2023



Universidade Católica Portuguesa

A Experiência Vivida de Conforto dos Sobreviventes a Transplante Alogénico de Progenitores da Hematopoiese Um Estudo Fenomenológico

The Lived Experience of Comfort of Allogeneic Stem Cells Transplant Survivors: A Phenomenological Study

Tese apresentada à Universidade Católica Portuguesa para a obtenção do grau de doutor em Enfermagem

Lúcia Maria Veiga Bacalhau

Sob orientação da Professora Doutora Patrícia Pontífice Sousa

Instituto de Ciências da Saúde

março de 2023

Dedicado a,

todos os que sobrevivem com conforto de corpo e alma aos desafios da vida e também a todos os que sobrevivem no coração de tantos outros, confortando-os.

Agradecimentos

A todos os sobreviventes que nos conduziram ao sentido e significado de conforto através da partilha da sua experiência vivida.

À minha orientadora, Professora Doutora Patrícia Pontífice Sousa pela sua orientação em tantos momentos em que tudo parecia demasiado confuso, por me ter despertado para tanto que se encontrava para lá do meu pensamento, pelo seu interesse e dedicação na minha aprendizagem. Agradeço a disponibilidade revelada e pelas críticas e sugestões feitas durante a orientação.

Às Professoras Margarida Vieira, Silvia Caldeira, Zaida Xarepe, Anabela Neves, Elysangela Dittz, Eulália Novais, Ana Fialho pelo estímulo e reforço positivo tão importante nesta caminhada solitária.

À Professora Isabel Rabiais que me desafiou para cumprir o desafio de realizar esta tese.

À Enfermeira Elsa Oliveira pela partilha do seu conhecimento e incentivo, foi fundamental.

Aos meus mestres, Zé, Francisca, Ana e Carlos que souberam ter paciência para os meus momentos de ausência e que sempre partilharam comigo as vossas mãos carinhosas.

A ti, pai, meu sábio protetor que conjugas de forma exemplar a sabedoria com a calma do silêncio. A ti, mãe, pela tua paciência, impaciência, companheirismo e carinho. A ti, minha irmã, que com o teu olhar vivido conseguiste guiar-me num voo consciente e real. A ti, meu irmão, por te preocupares comigo e me ajudares a compreender que existe tempo para tudo. A ti, Diogo pelas brincadeiras que permitiram confortar-me.

A ti, Duarte por todo o conforto, entusiasmo e tempo partilhado e roubado.

A ti, Henrique por me despertares para um novo conforto!

A todos os colegas e amigos que partilharam comigo o entusiasmo deste processo de investigação e aprendizagem.

RESUMO

O Transplante Alogénico de Progenitores da Hematopoiese (TAPH), e consequentemente, a situação de cronicidade associada a este evento de vida, têm uma prevalência crescente e um impacto significativo na vida e no quotidiano de cada pessoa que o experimenta. O aumento do número de sobreviventes ao processo de transplante leva-nos a refletir sobre o fenómeno do conforto na experiência de vida destas pessoas neste evento. Reconhecida esta necessidade delineámos a seguinte questão: *Como é a experiência vivida de conforto do sobrevivente a transplante alogénico de células progenitoras da hematopoiese?*

Para a compreensão da experiência vivida de conforto utilizou-se uma abordagem qualitativa com recurso à fenomenologia da prática de van Manen (2014). Desocultámos o fenómeno através de entrevistas fenomenológicas, narrativas e episódios ilustrativos que refletiram o vivido de 20 sobreviventes. No processo de análise, seguimos as "etapas" como a epoché, a redução e o vocativo, que acontecem em simultâneo, sem se distinguirem umas das outras (van Manen, 2017). O suporte MAXQDA foi facilitador na organização dos dados e no processo de análise.

Os resultados colocaram a descoberto a complexidade do fenómeno na relação com a compreensão do modo como o sobrevivente experiencia o conforto no quotidiano vivencial do processo de TACPH. Numa lógica de complementaridade a experiência vivida de conforto emerge da articulação dos temas *o conforto entrelaçado no desconforto, as condições determinantes da experiência de conforto e da experiência de cuidado: ação conjunta entrelaçada*. Encontrámos o conforto como algo desejado, ambicionado de forma a promover o bem-estar e o sentido de felicidade para as pessoas sobreviventes. O desconforto coabita o conforto influenciando-o em vários determinantes facilitadores ou inibidores significativos do *viver*. No experienciado é valorizada a intervenção confortadora dos profissionais de saúde, mais especificamente dos enfermeiros e ainda das pessoas significativas constituindo estas um elemento confortador ajustado às necessidades de cuidado do sobrevivente.

Sobre a esfera confortadora, este conhecimento contribui para a reflexão sobre personalizar e adequar o cuidado de Enfermagem quotidiano ao sobrevivente, podendo ser um contributo importante para o desenvolvimento da dimensão da prática do cuidar em Enfermagem na relação com a compreensão do fenómeno do conforto em prol da melhoria da qualidade dos cuidados prestados.

PALAVRAS-CHAVE: Conforto, Sobrevivente; Experiência Vivida; Transplante de Células Progenitoras da Hematopoiese; Fenomenologia

ABSTRACT

Allogeneic Stem Cells Transplantation (ASCT), and consequently, the chronicity associated with this life event, has a growing prevalence and a significant impact on the life and daily life of each person who experiences it. The increase in the number of survivors of the transplantation process leads us to reflect on the phenomenon of comfort as desirable to the life experience of these people in this event. Recognizing this, we outlined the following question: What is the lived experience of comfort of the person survivor to allogeneic stem cells transplantation?

To understand the lived experience of comfort, we used a qualitative approach using van Manen's phenomenology of practice (2014). We uncovered the phenomenon through phenomenological interviews, narratives, and illustrative episodes that reflected the lived experience of twenty survivors. In the process of analysis, we followed the "stages" such as epoché, reduction, and vocative, which happen simultaneously without being distinguished from each other (van Manen, 2017). The MAXQDA support facilitated organizing the data and in the analysis process.

The results revealed the complexity of the phenomenon in relation to understanding how the survivor experiences comfort in the daily life of the TACPH process. In a logic of complementarity, the lived experience of comfort emerges from the articulation of the themes *comfort intertwined with discomfort*, *the conditions determining the experience of comfort* and *the experience of caring: intertwined joint action*. We found comfort as something desired, ambitioned to promote well-being and a sense of happiness for survivors. Discomfort cohabits comfort, influencing it in several significant facilitating or inhibiting determinants of living. In what is lived, the comforting intervention of health care professionals, more specifically nurses, and significant others is valued, thus constituting a comforting element adjusted to the survivor's care needs.

About the comforting sphere, this knowledge allows personalizing and adapting the survivor's daily nursing care and may be an important contribution to the development of the dimension of the practice of Nursing care in relation to the understanding of the phenomenon of comfort towards improving the quality of care.

MESH TERMS: Comfort; Survivor; Lived Experience; Stem Cells Transplant; Phenomenology

LISTA DE ABREVIATURAS

Art. - Artigo

Dr- doutor

Drª - doutora

et al. - e outros

p. - página

RX - Radiografia

LISTA DE SIGLAS

ACPH - Alogénico de Células Progenitoras da Hematopoiese

AEC - Atividade extracurricular

ASCT - Allogeneic Stem Cells Transplant

CIFDS - Classificação Internacional de Funcionamento, Deficiência e Saúde

CMV - Citomegalovirus

CPH - Células progenitoras da hematopoiese

CVC - Cateter Venoso Central

DCIQ - Défice Cognitivo Induzido pela Quimioterapia

DECH - Doença de Enxerto Contra Hospedeiro

DGS - Direção Geral de Saúde

DH - Doença de Hodgkin

EUA - Estados Unidos de América

FEC - Fotoferese Extracorporal

GVHD - Graft versus Host Disease

LLA - Leucemia Linfoblástica Aguda

LMA - Leucemia Mielóide Aguda

LMC - Leucemia Mielóide Crónica

LNH - Linfoma Não Hodgkin

MAC - Maternidade Alfredo da Costa

OMS - Organização Mundial de Saúde

PV - Pulido Valente

PET - Positron Emition Tomography

QOL - Quality of Life

QV - Qualidade de Vida

RMI - Retinopatia Microvascular Isquémica

SMD - Síndrome Mielodisplásico

SNS - Serviço Nacional de Saúde

SOS - Síndrome de Obstrução Sinusoidal

TAC - Tomografia Axial Computorizada

TACPH - Transplante alogénico de células progenitoras da hematopoiese

TCPH - Transplante de células progenitoras da hematopoiese

TPH - Transplante de Progenitores da Hematopoiese

UTPH - Unidade de Transplante de Progenitores da Hematopoiese

ÍNDICE

INTRODUÇÃO 13

PARTE I

1. ENQUADRAMENTO CONCETUAL E EPISTEMOLÓGICO 21

1.1. A Experiência Vivida de Conforto: Foco De Atenção Do Cuidado De Enfermagem 21

1.2. Ser Sobrevivente A TACPH 31

PARTE II

2. CONSTRUÇÃO METODOLÓGICA E DESENVOLVIMENTO DA INVESTIGAÇÃO: UM ESTUDO FENOMENOLÓGICO 43

2.1. A fenomenologia da prática de van Manen como método 44

2.2. Os participantes do estudo 47

2.3. O processo de aceder à experiência vivida dos participantes 50

2.4. A análise e escrita da experiência vivida 55

2.5. Considerações Éticas 60

PARTE III

3. DESOCULTANDO A EXPERIÊNCIA VIVIDA DE CONFORTO DO SOBREVIVENTE A TACPH 64

3.1 Aproximação ao fenómeno e aos participantes 64

3.2 A experiência vivida de conforto do sobrevivente: descrição interpretativa do fenómeno 76

3.2.1 O Conforto Entrelaçado no Desconforto 77

3.2.2 As Condições Determinantes da Experiência de Conforto..... 88

3.2.3 Da Experiência de Cuidado: Ação Conjunta Entrelaçada 146

3.3. DISCUSSÃO DA DIMENSÃO FENOMENOLÓGICA DOS TEMAS 180

PARTE IV

4. PRINCIPAIS CONTRIBUTOS DO ESTUDO E PROPOSTAS PARA INVESTIGAÇÕES FUTURAS..... 180

4.1 O ENCONTRADO E A PRÁTICA DE ENFERMAGEM 235

4.2 O ENCONTRADO E A EDUCAÇÃO EM ENFERMAGEM 243

4.3 O ENCONTRADO E O FUTURO DA INVESTIGAÇÃO..... 245

CONCLUSÃO 247

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 252

APÊNDICES

Apêndice I – Revisão Bibliométrica da Produção Científica em Enfermagem Oncológica Segundo a Fenomenologia da Prática de van Manen 290

ANEXOS

Anexo I - Termo de consentimento livre e esclarecido..... 300

Anexo II - Parecer e Autorização da Comissão de Ética 304

ÍNDICE DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - O Conforto Entrelaçado no Desconforto: subtemas e unidades de significado. 78

Figura 2 - As Condições Determinantes da Experiência de Conforto: subtemas e unidades de significado. 89

Figura 3 - Da experiência de cuidado: ação conjunta entrelaçada: subtemas e unidades de significado 147

Figura 4- Estrutura da Descrição Interpretativa do Fenómeno 179

Figura 5- Necessidades de Conforto e a Relação com Aspetos das Condições Determinantes da Experiência de Conforto do Sobrevivente a TACPH 215

Figura 6 – Fatores Inibidores e Facilitadores da Experiência de Conforto dos Sobreviventes a TACPH 215

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1- Caracterização dos sobreviventes participantes no estudo… 66

INTRODUÇÃO

A tese que aqui se apresenta insere-se no âmbito do XII Programa de Doutoramento em Enfermagem da Universidade Católica Portuguesa, na área de Especialização de Enfermagem Avançada. Procuramos relatar o percurso de investigação que tem como tema central a "Experiência Vivida de Conforto do Sobrevivente a Transplante Alogénico de Células Progenitoras da Hematopoiese" (TACPH). Pretendemos desocultar o vivido por estas pessoas de forma a compreender a experiência das mesmas sobre a esfera do fenómeno do conforto na forma como é percepcionada. Constituindo-se fundamental para a Enfermagem a compreensão singular da experiência humana de forma a inspirar a reflexão sobre os significados de conforto e as práticas confortadoras.

Ao longo do percurso profissional, como enfermeira da prestação de cuidados, emergiu como preocupação o cuidado do sobrevivente a Transplante Alogénico de Células Progenitoras da Hematopoiese (TACPH) uma vez que, várias vezes fui confrontada com apelos e expressões reveladoras de limitações, muitas delas causadoras de desconforto pelas alterações e necessidades vividas e acrescidas. Tal, relaciona-se com a complexidade que esta situação de vida apresenta nas necessidades, prioridades, alterações, adaptações, gestão de sofrimento e desconfortos vividos, promovendo rupturas com o vivido no quotidiano traduzindo-se na forma de ser e estar consigo mesmo, com os outros e com o mundo que os rodeia, numa procura contínua de experienciar conforto.

De forma a delimitar e focar o estudo esclarecemos o conceito de sobrevivente adotado, definido por Carlyle *et al.* (2015), como toda a pessoa que completou o tratamento para a sua doença e se encontra em remissão. Esclarecemos, também, o contexto de estudo que diferencia o sobrevivente oncológico do sobrevivente a TACPH: o TACPH apesar de poder oferecer esperança realista para a cura de doença (s) oncológicas (s) ou corrigir de forma permanente doenças crónicas hematológicas, imunológicas ou metabólicas, envolve um percurso longo onde surgem alterações e

complicações que advêm de condições intrínsecas à pessoa e processo de tratamento, à doença do enxerto contra hospedeiro (DECH) e imunossupressão prolongada, mas também, de condições familiares, sociais e comunitárias que podem interferir de forma determinada na sua experiência de conforto (Poloméni, Lapusan, Bompoint, Rubio, & Mohty, 2016).

Acresce que, a situação vivida de cronicidade na sobrevivência ao TACPH gera uma alteração significativa na dinâmica de vida, por ser uma situação geradora de insegurança e instabilidade, marcada por momentos de sofrimento acrescido, desconfortos e alterações marcantes (Islam, 2018).). Sendo a pessoa que sobrevive acompanhada no hospital de dia pela equipa de saúde durante o resto da sua vida, num apoio continuado que deverá ser centrado no seu projeto de vida, urge procurar compreender a experiência que é vivida por estas pessoas, na relação com os significados possíveis, que revele as verdades relativas ao fenómeno, com vista a obter um contributo à reflexão da prática confortadora.

Perante esta situação o desempenho da equipa multiprofissional, principalmente dos enfermeiros, deverá contribuir para o aumento da capacitação, controlo e autonomia, num melhor ajustamento à situação vivida. Tal, trará benefícios numa maior redução nas readmissões hospitalares, logo, nos custos em saúde (Grant, Cooke, Bhatia, & Forman, 2005). O coordenador nacional do Plano Oncológico Nacional em 2017, Nuno Miranda, evoca a necessidade de assumir como preocupação o conforto da pessoa do doente nesta situação, e a forma como este vive o seu quotidiano. O estudo do fenómeno da experiência de conforto da pessoa assume, por isso, especial interesse em situações de crise como são os contextos de doença grave e crónica (Pinto Junior *et al.*, 2016). A literatura reconhece o conforto como uma necessidade ao longo da vida, uma experiência subjetiva, um estado vivido por aqueles que recebem cuidados confortadores e um resultado holístico (Kolcaba, 2003; Leininger, 1988, 1990; Morse, 1992; Ribeiro, 2012; 2020).

O conforto é um fenómeno de importância para a Enfermagem, contextualizado, também, como um objetivo do cuidado da Enfermagem e competência do enfermeiro. Daí, surge a necessidade de compreendê-lo no vivido do sobrevivente de forma a inspirar a reflexão sobre o fenómeno na prática de cuidados confortadores, reconhecendo-se o valor do conforto e do ato de confortar como

importante para o desenvolvimento dos cuidados de Enfermagem (Cameron, 1993; Kolcaba, 2003; Malinowski & Stamler, 2002; Meleis, 2018; Oliveira, 2011; Sousa, 2020; Tutton & Seers, 2003; 2004).

A investigação aponta para a exploração deste fenómeno na área de Enfermagem, uma vez que, assume especial importância, especificamente em grupos de pessoas socialmente vulneráveis e fragilizados, que experimentam uma doença crónica e necessitam de cuidados de saúde especializados durante um período longo, como é o caso do Sobrevivente a TACPH (Gifford, Sim, Horne, & Ma, 2014; Haylock, 2015; Pillay *et al.*, 2020; Silva, 2006; Williams, 2012). Na trajetória do cuidar em Enfermagem exige-se uma reflexão única e individual, ainda que multidimensional, uma vez que, a pessoa cuidada incorpora a subjetividade inerente a cada individuo. Esta reflexão encaminha-nos para o desenvolvimento e aplicação do processo de cuidados guiado pela promoção do conforto da pessoa cuidada assente na sua experiência subjetiva (Chalifour, 2008; Leplege *et al.*, 2007; McCormack, 2004).

Assumindo a pertinência do fenómeno que se pretende estudar, tornou-se importante identificar e analisar o material científico publicado sobre este domínio do conhecimento em Enfermagem. Para tal, realizámos um estudo de revisão da literatura[1]. Embora os estudos não explorassem o fenómeno pretendido, os seus resultados contribuíram para delimitação e organização da temática em estudo e posterior discussão dos achados.

Pelo encontrado percebemos que a investigação na área da oncologia se tem centrado no desenvolvimento de tratamentos cada vez mais eficazes, na monitorização dos efeitos tóxicos/colaterais dos tratamentos, nos processos de adaptação ao diagnóstico, nas estratégias de coping dos doentes face ao diagnóstico/tratamento do cancro na fase terminal, mas é notório o menor investimento na fase pós-tratamento.

[1] Pesquisa realizada nas bases de dados científicas -PUBMD, MEDLINE e EBSCO, CINHAL, Cochrane Database of Systematic 19 Reviews. Os descritores de pesquisa utilizados foram: "comfort" [and] "survivor" [and] "bone marrow transplant" [or] "stem cells transplant". Como critérios de inclusão estabeleceu-se que os estudos deveriam ser qualitativos ou estudos mistos (retiraríamos informação referente ao estudo qualitativo), cujos participantes fossem adultos sobreviventes a TCPH. Como critérios de exclusão utilizámos: estudos em que o foco de atenção fossem crianças; estudos em que o foco seja apenas os profissionais de saúde. Desta pesquisa não obtivemos nenhum trabalho científico, mesmo sem data limite de publicação. Optámos por procurar contributos nos estudos encontrados na pesquisa "survivor" [and] "bone marrow transplant" [and] "nursing" mantivemos os critérios acima referidos embora tenhamos incluído todo o tipo de estudos científicos.

Isto pode estar relacionado com a estrutura social, estigma em pedir ajuda em termos psicológicos, dificuldades dos profissionais de saúde em lidarem com estes problemas, para além da dificuldade que possa haver em aceder ao grupo de sobreviventes, às suas problemáticas em termos de necessidades de saúde que requerem uma vigilância específica (Ferrel *et al.*, 1995; Zebrack, 2000b).

Os estudos encontrados sobre os doentes submetidos a transplante assentam principalmente sobre a sua qualidade de vida no período imediato pós transplante (El-Jawahri *et al.*, 2015; Morishita *et al.*, 2012; Pillay *et al.*, 2015), e sobre os efeitos secundários da terapêutica utilizada no processo (Grant *et al.*, 2012; Kisch, Lenhoff, Zdravkovic, & Bolmsjö, 2012). Denota-se que o conceito de sobrevivente é pouco ou nada utilizado, mas os estudos ressalvam a necessidade da investigação sobre a vivência destes doentes sobretudo a longo prazo, meses ou anos após o processo (Hamilton *et al.*, 2014).

Percebemos ainda que o sobrevivente a Transplante Alogénico de Células Progenitoras da Hematopoiese (TACPH) vive um processo de doença crónica, onde os desconfortos múltiplos são resultantes da alteração do estilo de vida, expetativas, projetos e significados, angústias, medos específicos e regimes terapêuticos. Diariamente estas pessoas necessitam de se adaptar à sua realidade, de forma a experienciar conforto. Desta condição, atendendo ao funcionamento integral do Ser humano, resulta a necessidade imperiosa de compreender, concretamente a forma como o sobrevivente experiencia o conforto.

Reconhece-se que estamos perante uma situação que gera impacto pessoal, familiar e social, instabilidade e insegurança e, embora se compreenda que, com a gravidade das complicações e das adaptações ao quotidiano necessárias, o conforto é afetado durante o percurso de transplante e de sobrevivência a este, desconhece-se de que forma é que a experiência de conforto é vivida. As pesquisas remeteram-nos para a necessidade de desenvolver um estudo com metodologia qualitativa na procura da compreensão da experiência vivida de conforto. Procurar o significado que é atribuído a determinada experiência vivida permite conhecer significados relativos às situações, às coisas, às pessoas, (van Manen, 2014; Mendes, 2015; Sousa, 2016). A experiência vivida pode ser compreendida como o ato de consciência da apropriação do significado dum aspeto do mundo e das necessidades que daí advêm (van Manen,

2014). Nesta lógica, dado que o significado atribuído à experiência é diferente de pessoa para pessoa e de modo a responder à singularidade e unicidade, compreender o vivido pelo sobrevivente, parece ser relevante.

Estas inquietações conduziram à formulação da questão de investigação: *Como é a experiência vivida de conforto do sobrevivente ao transplante alogénico de células progenitoras da hematopoiese*? Partindo desta questão, outras preocupações emergiram e subsidiaram a interpretação do fenómeno: *Qual o lugar que o conforto ocupa no quotidiano de cada uma das pessoas que experienciam esta situação? O que encontram no quotidiano como condições que influenciam a experiência de conforto? Que atores de cuidados e como integram a experiência de conforto do sobrevivente a TACPH?*

Conscientes do propósito em estudo optámos pela realização de um estudo de natureza qualitativa, na procura da compreensão do fenómeno em profundidade, aceder ao mundo das pessoas e ao interior dos seus significados, optando pela fenomenologia da prática, de acordo com van Manen (2017). Esta abordagem assenta e inicia-se na vida dos sujeitos procurando aprofundar o contexto humano e alcançar o conhecimento que emerge pela descrição e pela interpretação que torna explícita o fenómeno, na procura da atribuição da importância e significado à experiência vivida de conforto.

Neste estudo, no processo de convívio com uma situação de cronicidade, olhamos o sobrevivente ao TACPH enquanto sujeito de cuidados que experiencia uma situação crónica, confrontado com a necessidade de adaptação e gestão das alterações na sua vida, procurando que o fenómeno de análise possa ser compreendido através da interpretação que dele fazem as pessoas que o experienciam, mas também na lembrança do significado que a situação teve num certo momento e circunstância, para que, a humanização dos cuidados de Enfermagem confortadores possa ser refletida. Ir ao encontro da experiência vivida implica tocar na experiência vivencial do quotidiano do sobrevivente com detalhe e rigor. A fenomenologia tenta demonstrar como as palavras inevitavelmente dão forma e estrutura às experiências como são vividas. O valor da fenomenologia é priorizar ou organizar a forma como o ser humano experiencia o mundo. Tomando como ponto de partida a experiência vivida de conforto pela pessoa, pretendemos apreender e compreender a estrutura do

fenómeno nas várias essências identificadas, ou seja, nos vários aspetos do experienciado, nas sensações, emoções, sentimentos, necessidades, dificuldades, entre outras dimensões, que surgem nos processos de interpretação do quotidiano do sobrevivente a pós transplante alogénico de células progenitoras da hematopoiese.

Este trabalho encontra-se organizado em quatro partes que se interligam originando o todo. Inicia-se na primeira parte com o enquadramento concetual e epistemológico centrando-se na experiência vivida de conforto como foco de atenção do cuidado de Enfermagem, sustentada em Katherine Kolcaba, e nos aspetos que a contextualizam, para, em seguida, no percurso de transição de vida ancorada em Meleis (2010), abordamos o ser pessoa sobrevivente, explicitando assim a problemática e justificação do estudo. Na segunda parte, traçamos o percurso metodológico onde se apresentam as razões para a escolha fenomenológica de van Manen (2017), o acesso à experiência e aos participantes, o método utilizado para a compreensão, escrita e análise do texto fenomenológica e as considerações éticas para a concretização do estudo. Na terceira parte, apresentamos sobre forma de texto vocativo os resultados da análise do material experiencial onde salientamos os temas que lhes conferem sentido, integramos os subtemas encontrados e exploramos as unidades de significado que lhes conferem sentido. Discutimos ainda os resultados encontrados com os aspetos da evidência científica publicada, procurando atribuir relevância e interpretar o vivido. Na quarta parte, imergimos na experiência encontrada e a forma como esta pode inspirar a reflexão sobre a prática, educação e investigação em Enfermagem. Terminamos com a conclusão. Nos anexos acrescentamos documentos necessários à realização do presente estudo.

De ressalvar ainda, que atribuímos a denominação pessoa sobrevivente, sobrevivente ou participante aos voluntários que forneceram material experiencial para o presente estudo. Procurou-se integrar os conhecimentos científicos, o encontrado e o interpretado à luz da evidência científica num texto explícito, claro e de leitura confortável. Realçámos aspetos importantes para a compreensão do texto utilizando o negrito, o itálico foi recurso para identificar citações dos participantes do estudo e autores relevantes. Na apresentação do quadro experiencial, ou seja, dos resultados, utilizámos formas de formação distintas entre os temas, subtemas e unidades de significado de forma a facilitar a leitura e distinção entre os conteúdos.

O documento e as referências bibliográficas foram formatados de acordo com a norma APA 6ª edição.

PARTE I

1. ENQUADRAMENTO CONCETUAL E EPISTEMOLÓGICO

Foi determinante fazer uma revisão da literatura a fim de compreender a necessidade e o propósito do estudo, embora consciente de que tal, poderia influenciar o trabalho de campo e a análise do material experiencial, mas com a finalidade de aprofundar e dar significado ao fenómeno em estudo. Dado que a natureza do estudo fenomenológico valoriza os fenómenos *per si,* em oposição aos conceitos e teorias, houve necessidade de um distanciamento providencial na fase empírica (Cohen & Omery, 1994, 2007). Assim, numa ligação à complexidade da experiência vivida, iremos clarificar, no campo particular da Enfermagem, a experiência de conforto enquanto foco de atenção do cuidado de Enfermagem, para em seguida, nos centrarmos na situação de sobrevivente ao transplante alogénico de células progenitoras da hematopoiese, nos diferentes aspetos que o contextualizam.

1.1. A Experiência Vivida de Conforto: Foco De Atenção Do Cuidado De Enfermagem

Na Relação com a sua Complexidade: qual o sentido da experiência vivida para a Enfermagem? Como aceder?

A experiência vivida encontra sentido na relação com a experiência humana, como sendo a forma original dos seres humanos existirem no mundo, expõe diretamente as dimensões originais e pré-refletidas da existência humana. No âmbito da complexidade inerente ao significado de experiência vivida, à luz da fenomenologia, apoiamo-nos em van Manen (1990, 2014), para clarificar o seu sentido, bem como, para saber com deveremos aceder-lhe.

A expressão "*experiência vivida*" surge com o filósofo Schleiermacher e é contextualizada, mais tarde, por Dilthey (van Manen, 2014). O conceito de experiência vivida traduzido da palavra alemã *erlebnis* possui um significado metodológico. Experiência deriva do latim *experientia* que significa prova, experimento e experiência. Este conceito é definido por Dilthey, Husserl, Merleau-

Ponty e autores contemporâneos como a intenção de explorar diretamente as dimensões originais e pré-refletidas da existência humana: *a vida como é vivida*. Mas, a palavra alemã *erlebnis* já contém a palavra *leben*, que significa vida ou viver. O verbo *erleben* significa viver durante alguma coisa, assim, a experiência vivida é a forma ativa ou passiva de viver durante uma experiência (van Manen, 1990). Em sentido comum, a experiência está relacionada com a vida quotidiana e consiste no conhecimento espontâneo ou vivido, adquirido por alguém, ao longo da vida. A essência desta experiência reside no caráter do "*vivido*" e comporta tudo o que se apresenta à consciência, ou seja, o que sentimos, vivemos, ou que se torna consciente. É elaborado como algo subjetivo, significa que difere de pessoa para pessoa, a partir de toda a espécie de possíveis sentidos próprios.

A experiência vivida pode ser considerada como o ponto de partida e o objetivo da investigação fenomenológica, ao considerar a experiência humana como a principal fonte epistemológica e ontológica, possuindo aquele conceito um significado filosófico e metodológico especial (van Manen, 2014). A experiência pode ser compreendida como o ato de consciência da apropriação do significado dum aspeto do mundo. Podemos falar duma pessoa experiente quando abordamos a sua madura sabedoria como resultado da reflexão sobre o significado das experiências vividas (Husserl,1970). Gadamer (2004), e Merleau- Ponty (2010), colocam nas suas palavras o significado pré-reflexo da experiência pré-reflexiva quando definem o objeto de estudo da fenomenologia. Experiência vivida consiste numa opção metodológica central que promove *insights* concretos sobre os significados qualitativos dos fenómenos na vida das pessoas (van Manen, 1997). A experiência vivida é mediada pelo pensamento e pela linguagem num sentido amplo, e torna-se acessível através do pensamento e da linguagem (Whilhelm Dilthey, 1985 as cited in van Manen, 1990, van Manen, 2014).

No campo particular da Enfermagem importa reconhecer a experiência vivida como fenómeno relevante e foco de atenção do cuidado humano. A experiência do Ser pessoa, é portadora de sentido e diz respeito a uma vivência singular, particular, a partir de circunstâncias várias vividas no decorrer da vida (Sousa, 2016). Fortemente ligada à existência da Pessoa, surge como resposta a situações de saúde/doença, incapacidade, fragilidade, vulnerabilidade, desconfortos e circunstâncias/eventos vividos. Referindo-se a um fenómeno em concreto, a experiência vivida advém do

conhecimento empírico adquirido do mundo, cujas emoções e impressões ficaram gravadas na pessoa, como também, imprime sentido à compreensão do mundo, de si [quem a experiencia] e dos outros (Sousa, 2016; van Manen, 2014). O sentido é, portanto, algo construído de forma intencional tendo por base a interpretação que as pessoas fazem das suas experiências através de um diálogo interativo (Heidegger, 1988).

É nesta dimensão da experiência humana de saúde vivida e no cuidado da pessoa que vive essa experiência, que a Enfermagem, enquanto disciplina e profissão, se centra. Trata-se de dar voz à pessoa de forma a aceder à sua experiência vivenciada no quotidiano, a fim de compreender de que modo a pessoa vive determinado fenómeno relacionado com a situação de doença.

Em Enfermagem a experiência vivida assume relevância para a prática, concretamente, na Teoria de Enfermagem de Rosemarie Rizzo Parse (1999). Ao construir uma teoria de Enfermagem que designou de Teoria da Evolução Humana, Parse a partir de uma síntese da obra de Martha Rogers, apropriou-se dos seus três grandes princípios de "*integralidade, ressonância e helicidade e seus quatro conceitos principais de campo de energia, abertura, padrão e organização*" (Parse, 1999, p. 193-4), bem como, das ideias da corrente existencial-fenomenológica defendidas por Heidegger, Sartre e Merleau-Ponty, sintetizou os princípios de intencionalidade, subjetividade humana, co constituição, coexistência e liberdade de situação. Esta articulação contribuiu para uma teoria que olha o ser humano como uma "*unidade vital*", ou seja, um ser único, em inter-relação contínua e recíproca com o ambiente e cuja saúde consiste numa expansão neguentrópica. A neguentropia está relacionada com o facto de que, para sobreviver, os sistemas abertos precisam mover-se para deterem o processo entrópico e se reabastecerem de energia, mantendo indefinidamente a sua estrutura organizacional.

Esta teoria assume a crença de que o ser humano é mais do que a soma das partes, evolui reciprocamente com o ambiente, participa na cocriação da sua própria saúde, atribuindo significados às situações com base em valores pessoais que refletem os seus sonhos e esperanças. Apropriamo-nos das definições de Parse de Ser Humano e de Enfermagem, para melhor compreender o sentido da exploração da experiência vivida. O ser humano é uma pessoa que coexiste no mundo em intercâmbio recíproco

e simultâneo com os outros seres humanos e com o meio ambiente, portanto, é um ser de palavra e de diálogo; ativo e reflexivo, capaz de aprender, reaprender a aprender e a ensinar através das suas experiências vividas e, livremente escolher padrões de saúde (Parse,1999).

A Enfermagem é a ciência e arte de cuidar. É uma profissão da saúde, social, humanística, inovadora, criativa, que orienta os indivíduos, famílias e comunidade na escolha de possibilidades no processo mutável de saúde, sem discriminação de qualquer natureza. Significa presença de amor e de verdade do enfermeiro como facilitador da transcendência, em prol da melhoria da qualidade de vida e do conforto, a partir da perspetiva individual de cada pessoa (Parse, 1999). O Enfermeira(o) é quem facilita, troca conhecimentos, interage e esclarece significados. É capaz de observar, refletir, apreender e compartilhar o estado de saúde tal como aparece, o que exige uma permanente postura de estar disponível aos novos significados inerentes ao sofrimento, desconforto, à saúde, à vida e à morte (Parse,1999).

O processo de convívio com uma situação de doença origina experiências internas e externas, vivenciadas de forma singular, ou seja, elaboradas à luz da experiência pessoal de cada pessoa. A procura de respostas durante uma situação de doença, como é o caso do sobrevivente a TACPH, com todas as implicações físicas, psicológicas, sociais, espirituais, existenciais que daí decorrem, assume um sentido próprio e desejável originando algumas questões: Como esta doença e situação de vida veio a afetar o quotidiano do sobrevivente, na relação com a experiência de conforto? Porque o conforto implica uma resposta subjetiva e pessoal é esperado que a experiência vivida do mesmo seja influenciada, portanto, por uma multiplicidade de fatores. A pessoa é confrontada com a necessidade de adaptação, de gestão e integração das alterações que ocorrem, de forma a manter ou conseguir um estado de conforto, estado que se revela como uma resposta aos cuidados de saúde (Sousa, 2020). Entende-se que o corpo ultrapassa a sua componente biológica envolvendo a dimensão cultural, psíquica e espiritual, o que contribui para a necessidade da compreensão da dimensão humanística e holística da pessoa cuidada (Sousa, 2020). Tem sido crescente o interesse na investigação do fenómeno do conforto em Enfermagem (Kolcaba & Steiner, 2000; Kolcaba, 2003; Ribeiro, 2012; Sousa, 2020), no entanto, poucos são os estudos que se têm debruçado sobre o fenómeno da experiência de conforto em pessoas sobreviventes a TACPH.

A palavra conforto surge do latim, *confortare,* significando: restituir as forças físicas, o vigor e a energia; tornar forte, fortalecer, revigorar e dar alento. Verificamos que são diversas as definições de conforto que surgem na literatura, estando de acordo com a perspetiva de cada autor. Embora surjam vários estudos sobre o conceito de conforto, esta definição mantém-se complexa. O conforto é considerado um substantivo, verbo, adjetivo e, simultaneamente, um estado, um processo e um resultado (Pinto *et al.*, 2016; Sousa, 2020). Embora complexo para um grande número de autores, mas indispensável no cuidado humano holístico, é conceito central da disciplina de Enfermagem e apresenta-se como parte integrante do processo de cuidar, sendo a dimensão mais importante do mesmo.

Para abordar o conceito de conforto é necessário tomarmos como referência a sua evolução histórica. A literatura demonstra que ao longo da história, surgiram diferentes significados que se relacionam com a evolução histórica, política, social, religiosa da humanidade, contextos de saúde-doença e conhecimentos técnico-científicos (Fonseca Moura *et al.*, 2016; Ribeiro, 2012). As primeiras referências surgem com Florence Nightingale em 1859, em Notas Sobre a Enfermagem, onde a mesma salienta que as experiências vividas pelos doentes durante a prestação de cuidados, são determinantes, emergindo o conforto como desejável e importante nessa experiência:

> *"O alívio e o conforto, sentidos pelo doente após a sua pele ter sido cuidadosamente lavada e enxaguada, é uma das mais comuns observações feitas pelo doente acamado. Não deve ser esquecido, entretanto, que o alívio e o conforto obtidos, de facto, nada mais são que um sinal, que as forças vitais foram auxiliadas pela remoção de uma coisa que as oprimia"* (Nightingale, 2006, p. 132).

O conforto é assumido como elemento central na ação dos enfermeiros e da satisfação das necessidades das pessoas alvo de cuidados. Em 1962, Orlando aborda este conceito como objetivo da Enfermagem salientando a responsabilidade de aliviar o mal-estar físico e mental do doente atendendo às necessidades, desejos e expectativas da pessoa cuidada. Em 1984, Patrícia Benner defende que o conforto é uma competência do enfermeiro e resultado da intervenção deste profissional. No modelo da adaptação da autora Calista Roy, emerge a necessidade de conforto

psicológico, tendo esta autora identificado as medidas para o promover, e considerando o aumento do nível de conforto, o objetivo da intervenção.

Watson (1998), e Leininger (1988, 1990), nas suas teorias sobre o cuidar em Enfermagem, defendem que o conforto é a essência da prática de cuidar. Watson sugere dez fatores de cuidar, entre os quais destaca-se o oitavo fator que refere o conforto como resultado da intervenção de Enfermagem, uma vez que, cada intervenção deve promover a maior capacitação e independência que o estado de saúde permita, resultando numa maior eficácia da mesma (Watson, 1998). Para Leininger (1988, 1990), o conforto deve ser ajustado ao contexto cultural de cada pessoa, família ou grupo/comunidade e ao significado que estas lhe atribuem, para que se corresponda às necessidades reais e desta forma construir um cuidado culturalmente congruente. As autoras sugerem construções para o significado de conforto que inspiram o desenvolvimento do conceito. Janice Morse antropóloga, define conforto como "*o estado de bem-estar que pode ocorrer durante qualquer estádio do contínuo saúde-doença* (...)" (Morse, 1992, p. 93), assumindo que o conforto é o alívio temporário de desconfortos, encontrando sentido na promoção da saúde. Assim, segundo esta autora, a intervenção de confortar assume-se como determinante no complexo alívio do sofrimento e das necessidades de saúde nas várias dimensões do ser humano.

Katherine Kolcaba (2003), especialista em gerontologia, conceptualizou e operacionalizou o conceito de conforto com o objetivo de o esclarecer e promover a sua aplicabilidade. Na sua Teoria de Médio Alcance, concluiu que a intervenção de Enfermagem tem como foco a ação de confortar e o resultado desta intervenção é o conforto. Define-o como a experiência imediata e holística de ser fortalecido através da satisfação das necessidades dos três tipos de conforto (alívio, tranquilidade e transcendência) nos quatro contextos da experiência (físico, psicoespiritual, social e ambiental) (Kolcaba, 2003). Esta teoria alerta para a importância do enfermeiro em considerar os detalhes que influenciam o conforto da pessoa humana. Para tal, a autora define necessidades de cuidados de saúde como necessidades de conforto, a partir de situações stressantes vividas. Os contextos de experiência de conforto são físicos (sensações corporais), psicoespirituais (consciência interna do eu como a autoestima, autoconceito, sexualidade e significado da vida, relação com uma entidade superior), socioculturais (relações interpessoais) e ambientais (o que envolve a pessoa e a

interpretação sensorial deste ambiente (Kolcaba, 2003). Cuidar confortando é simultaneamente simples e complexo, ou seja, alerta-nos para o facto da importância de se ter a perceção das necessidades de conforto da pessoa doente, das intervenções para as responder, como também, compreender de que forma pode ser atingido o conforto esperado.

Ribeiro (2012), na sua tese de doutoramento, explorou o fenómeno do conforto do doente idoso crónico hospitalizado salientando a sua complexidade, dado que, emerge mediante a dinâmica de confluência de determinantes condicionadores e sob a articulação dos contextos de cuidados, dos atores e dos alicerces de cuidar e do cuidado confortador. O conforto do doente geriátrico é influenciado pelo conhecimento das vivências do mesmo, mediado por uma relação de humanitude e pela co construção de cuidados numa relação de sintonia entre os atores. Na construção do agir integrador e intencional do enfermeiro é determinante responder às necessidades de cuidados. O cuidado confortador assume-se como um processo social, multicontextual, integrador, individualizado e subjetivo, que lida com múltiplas variáveis dinâmicas e assume uma lógica de compromisso, intencionalidade e mutualidade na continuidade, assente num modelo integral de acompanhamento da pessoa, a partir da totalidade do profissional de saúde que cuida com a totalidade da pessoa cuidada (Ribeiro, 2012; Sousa, 2020).

Urge referir que, na relação com o fenómeno da experiência de conforto, importa, atender às necessidades da pessoa cuidada, dado que esta procura é o início e justificação da interação, e a forma como a satisfação da necessidade é cumprida, constitui-se como guia orientador da interação de Enfermagem. Quando surgem situações em que a satisfação de necessidades é ameaçada ou comprometida, o desconforto generalizado poderá desencadear um processo de sofrimento e desadaptação contextual, sendo premente a procura da satisfação das múltiplas necessidades. Estas, assumem-se na experiência vivida de cada pessoa, como algo em falta, que limita o bem-estar ou interfere com a resposta habitual e saudável às situações com que se depara. A partir da experiência diária, da interação com o que rodeia cada pessoa, esta torna-se consciente daquilo que lhe é necessário e a forma como tal, condiciona-a tanto a nível físico, como emocional. A necessidade, ou a consciencialização da mesma, está associada a um determinado momento e

circunstância da vida de cada sujeito, no sentido de défice ou no sentido da concretização da pessoa na sua totalidade e é vivido de forma singular.

É através do relato da história de vida que a pessoa acede às suas vivências significativas, extraindo-as, e as coloca em perspetiva, através de um diálogo interativo entre a pessoa e a sua circunstância (Sousa, 2020). Neste processo, a comunicação emerge como fundamental ao permitir o acesso à experiência humana. A troca intersubjetiva que acontece no encontro entre a pessoa cuidada e o cuidador, é imperativa. Numa experiência de cuidado há um encontro com o outro numa envolvência que desoculta a vivência do outro, de si próprio e da proximidade da relação. É a base do cuidar e do fundamento de ser com humanidade.

Num determinado projeto de cuidado, o sentido assenta na reciprocidade da partilha das perspetivas, ultrapassando as significações adquiridas anteriormente. A relação do cuidado revela-se através da vivência da relação e do tempo, vividos simultaneamente na ação de cuidar. Assim, o cuidado assume a proximidade da presença no sentido físico da existência de cada ser envolvido. Nesta partilha de proximidade de experiências, vivencia-se um Ser pessoa vivo dotado de pensamentos, digno da perseverança conjunta, numa existência simultânea (Honoré, 2004). O cuidador que acompanha este processo "*é levado a envolver-se no mesmo movimento de sentido e dar cada vez mais passos, rumo à sua realização*" (Honoré, 2002, p. 129), pois, apesar da experiência como vivida permanecer privada, o seu sentido e a sua significação tornam-se partilhada através do discurso e de formas possíveis de ilustração.

Sabendo que as necessidades dependem da perceção de cada pessoa e da sua priorização, a relação do enfermeiro deverá ser orientada no sentido de fazer com que a pessoa cuidada tenha consciência das suas necessidades, que as aceite e que encontre estratégias para utilizar os seus meios para lhes responder. Assim, o desconforto duma pessoa com necessidades por satisfazer é a principal razão para os enfermeiros desenvolverem uma intervenção (Chalifour, 2008).

Na dinâmica do processo de cuidar, quando uma pessoa se sente confortável consegue ultrapassar as dificuldades, adapta-se com maior facilidade às alterações que surgem, cura-se em menos tempo e reabilita-se melhor em relação aos que estão

desconfortáveis (Kolcaba & Steiner, 2000; Kolcaba, 2003; Ribeiro, 2012; Sousa, 2020). Numa dimensão global de valoração do fenómeno, o confortar implica manter o conforto ou contribuir para uma experiência de conforto melhorado, dentro das suas possibilidades, mantendo o equilíbrio entre as suas limitações e potencialidades. Salienta-se a necessidade deste caminho ser co construído pela díada enfermeiro/doente e sedimentado na reciprocidade e aceitação (Sousa, 2020).

O enfermeiro para confortar deverá procurar ir ao encontro da pessoa, da forma como vivencia os seus problemas, como manifesta as suas necessidades e exprime os seus anseios, angústias e sofrimento (Sousa, 2020). Neste sentido, o processo de confortar centra-se na relação desenvolvida, imbuída de significado, constituindo-se como um processo interpessoal de intencionalidade terapêutica. Num processo de desenvolvimento da relação terapêutica e da intervenção, o enfermeiro vai ao encontro da pessoa cuidada centrando-se nos seus desejos, vontades e necessidades, e estes aspetos são importantes para a construção da intervenção confortadora. Tal, demonstra a necessidade de conhecer a experiência vivida de modo a refletir sobre formas de confortar (Ribeiro, Marques, & Ribeiro, 2017).

Decorrente desta ideia, o fenómeno da experiência de conforto como foco de atenção deve ser situado numa perspetiva que privilegie o conhecimento da pessoa, dado que, na relação com a pessoa que vivencia uma situação de doença oncológica, o conforto assume importante destaque pela diversidade dos momentos experienciados pela pessoa. Esta conceção envolve processos reflexivos e de evolução, envolve a vivência, sensibilidade e disponibilidade (Colliére, 1999). Leandro *et al.*, (2018), na sua reflexão sobre o conforto prejudicado em crianças e adolescentes com cancro, referem que o tratamento de doentes com cancro é complexo e diversificado já que, cada processo terapêutico depende da etiologia da doença e da resposta do doente. Referem ainda que o ambiente hospitalar, o tempo de internamento, o tipo de tratamento, o tempo de espera para as consultas, a fisiopatologia da doença e os procedimentos realizados podem interferir nos indicadores clínicos, traduzindo-se no desconforto prejudicado.

Quando nos focamos na experiência ou em certos aspetos do significado da mesma, este foco fixa a experiência em objeto de estudo, pelo que, uma parte da riqueza desta ficará por explorar (van Manen, 2014), o que se reveste de maior

complexidade. Nesta lógica, Ruiz Gongora & Díaz Heredia (2018), assinalam como importante conhecer de forma aprofundada a vivência confortadora da pessoa do doente, desocultando o significado, as necessidades e as intervenções ajustadas a fim de oferecer o melhor e maior cuidado confortador. Neste sentido, é importante refletir sobre a experiência de conforto da pessoa, tendo em conta a especificidade da sua vivência.

Referindo-se à importância do papel do enfermeiro na promoção do conforto do doente, Meleis & Trangenstein (1994), alerta que é este profissional que interage com a pessoa na situação de transição, saúde/doença, e é parte integrante do seu contexto sociocultural, com o objetivo de promover o aumento da saúde, do conforto e do bem-estar (Meleis, 2007). A intervenção de Enfermagem, por se centrar na pessoa/sua família, assume, dentro do quadro da prestação de cuidados de saúde, um lugar relevante perante a pessoa que vivencia uma situação de doença crónica, na qual o conforto surge como algo que é afetado durante a experiência vivida da doença e tratamento (Apóstolo, 2009; Bottorff, Gogag, Engelberg-Lotzkar, 1995; Kolcaba, 2003; Malinowski &, Stamler, 2002; Morse,1992; Nunes, 2011; Oliveira, 2011; Tutton & Seers, 2004; Vieira, 2007).

Facilmente depreendemos que o conforto surge no cuidado em Enfermagem como um foco de atenção, uma necessidade, uma prioridade e um objetivo que se pretende alcançar. O estado de conforto é entendido como um fenómeno positivo, de valor, decorrente de qualquer experiência vivida pela pessoa, integrando conceitos de maior dimensão como a saúde, pelo que, se torna fundamental investigar a sua contribuição no âmbito da complexidade dos cuidados de Enfermagem (Apóstolo, 2009; Kolcaba, 2003; Ribeiro, 2012; Sousa, 2020; Yousefi *et al.*, 2009).

Apesar da capacidade para cuidar estar enraizada na natureza humana e independentemente dos motivos que levam os enfermeiros a cuidar, a capacidade e habilidade para desenvolver uma atitude de cuidar é influenciada por diversos aspetos. Detendo o olhar sobre o exposto, compreender a subjetividade do conceito de conforto implica que, apenas possa ser entendido à luz das interações vivenciadas entre os profissionais de saúde e a pessoa doente, de acordo com a componente vivencial de relações, com uma biografia singular e num determinado tempo e lugar relevante (Sousa, 2016).

Em jeito de conclusão, dado que a pessoa é ela e a sua circunstância e a sua identidade, há que entender a experiência de conforto vivida, guiada pelo conhecimento da biografia da pessoa, as suas relações, valores, expetativas, necessidades, desejos e vontade, angústias, sofrimentos e desconfortos (Sousa, 2020). Nesta perspetiva, conseguimos compreender a pessoa para além das suas necessidades imediatas, fazendo sentido a compreensão da experiência vivida de conforto de cada pessoa sobrevivente de TACPH (Kolcaba, 2003; Nunes, 2011; Sousa, 2020). Procuraremos construir conhecimento que nos permita, numa abordagem confortadora, compreender a experiência vivida do cuidado de Enfermagem.

Em seguida, evidenciando o estado da arte, refletiremos sobre a experiência que a pessoa sobrevivente a TACPH viveu, na relação com possíveis condicionalismos inerentes à pessoa sobrevivente.

1.2. Ser Sobrevivente a TACPH

Qual o conceito de sobrevivente? Qual a especificidade de ser sobrevivente a TACPH?

As situações de doença são experienciadas de modo diferente de pessoa para pessoa. A preocupação e o aprofundamento do conhecimento sobre a pessoa que cuidamos possibilita a proximidade e orienta a atenção e a intervenção em prol do da melhoria do conforto, tendo em conta os hábitos de vida, costumes, crenças, valores, padrões de comportamento em situação de transição de saúde-doença e limitações no seu contexto de vida (Collière,1999; Lenninger, 1991; Sousa, 2020; Watson, 1988, 2008). O foco do presente estudo assenta na pessoa que viveu uma transição de doença para sobrevivente a TACPH e vive a cronicidade da doença.

O sentido do fenómeno de transição teorizado por Afaf Meleis (2010), define-se como a alteração de um estado, condição ou lugar para outro. Quando introduzimos este conceito na área da saúde resulta na mudança de uma situação de saúde ou bem-estar para uma situação de doença aguda ou crónica, ou, no caminho inverso, a passagem de uma situação de doença para a de bem-estar, que pode envolver a experiência da cronicidade (Meleis, Sawyer, Im, Hilfinger-Messias, & Schumacher, 2000).

A capacidade de adaptação de cada pessoa às alterações que emergem do ciclo de vida é influenciada pelos recursos pessoais e externos, experiências anteriores, significado atribuído aos acontecimentos e pela dinâmica familiar vivida (Meleis, 2018). São experimentadas múltiplas transições, umas circunstanciais, noutros casos pertencentes ao ciclo de vida de cada pessoa como são o casamento, a gravidez, a mudança de profissão, a cirurgia ou doenças (Meleis, Sawyer, Im, Messias, & Schumacher, 2000). É importante considerar que as transições dos doentes oncológicos são imbuídas de singularidade, diversidade e complexidade associadas a três períodos de crise importantes que surgem ao longo da trajetória de doença: diagnóstico, tratamento e sobrevivência (Magalhães, 2022; Tritter, & Calnan, 2002). Como construtos basilares da experiência de transição encontramos a natureza e as condições da mesma, e os padrões de resposta. São identificados quatro tipos de transições particulares: as de desenvolvimento, situacionais, de saúde-doença e organizacionais.

Considera-se que as transições de desenvolvimento são as que ocorrem ao longo do ciclo vital dos indivíduos, as situacionais estão relacionadas com a mudança de papéis nos vários contextos onde a pessoa está envolvida, as transições de saúde-doença, integram as mudanças de papel que resultam da alteração de um estado de bem-estar para um estado de doença aguda ou crónica ou, de outro modo, de um estado de cronicidade para um novo de bem-estar que engloba a cronicidade. Por fim, as organizacionais ocorrem no contexto ambiental das pessoas e são precipitadas pelas mudanças que ocorrem ao nível do contexto social, político e económico (Meleis, 2018).

As transições são complexas e multidimensionais. Várias propriedades essenciais foram identificadas como aspetos comuns nas experiências de transição, a saber: o conhecimento/ consciência, o ajustamento/ compromisso, a mudança e diferença, os eventos e acontecimentos críticos e o período da experiência. O conhecimento relaciona-se com a consciencialização da pessoa sobre a experiência que se encontra a vivenciar. A pessoa desenvolve conhecimento sobre as alterações ocorridas (Meleis, *et al.*, 2000). O ajustamento refere-se ao grau de envolvimento das pessoas nos processos incluídos na transição, este é influenciado pelo conhecimento sobre o processo de transição. Estas duas propriedades estão relacionadas, porque o ajustamento não ocorre sem desenvolvimento de conhecimento. A terceira

propriedade, a mudança e diferença, distingue os conceitos de transição e mudança, já que uma transição envolve sempre uma mudança, enquanto o inverso não é estritamente necessário. Os significados que a pessoa atribui à mudança podem ser obtidos através do esclarecimento das suas dimensões, como são a natureza, a temporalidade, a perceção da importância ou severidade, as expectativas pessoais, familiares e sociais. Concomitantemente, as mudanças experienciadas são desencadeadas por eventos e acontecimentos críticos, uma vez que, se relacionam com episódios marcantes na vida das pessoas associados a uma consciencialização das mudanças e diferenças, ou, por outro lado, a um maior nível de adaptação para lidar com a experiência Por último, o período da experiência é influenciado por movimentações e fluxos ao longo do tempo, onde os enfermeiros devem focar a sua atenção, no sentido de contribuir para o bem-estar e conforto da pessoa fortalecendo os ganhos em saúde (Meleis *et al.*, 2000).

Na pessoa com doença oncológica, a consciencialização pode ser influenciada pela aceitação do estado de saúde e os efeitos secundários dos tratamentos realizados. Torna-se por isso necessário a reflexão e aceitação do estado de saúde por estas pessoas, de forma a integrar as mudanças e o processo de gestão da doença e dos efeitos secundários resultantes dos tratamentos (Magalhães, 2022).

A teoria de Transição define fatores que influenciam o decorrer duma experiência, ou seja, as condições facilitadoras e inibidoras, que podem ser pessoais, comunitárias e sociais. As condições pessoais referem-se aos significados na relação com os acontecimentos que provocam uma transição e ao sentido atribuído ao próprio processo de transição. Estes acontecimentos podem ocorrer das escolhas individuais de cada pessoa, como ser desencadeados inesperadamente como no caso de algumas doenças que surgem de forma súbita. Reflete-se ainda que os significados das transições se concretizam como positivos, negativos ou neutros (Meleis, *et al.*, 2000). As crenças e atitudes culturais, são condições pessoais da experiência de transição. Como fatores inibidores surge a vivência dum baixo nível socioeconómico, pois estes potenciam a manifestação, e a experiência de sintomas psicológicos. São entendidas como parte integrante da experiência a preparação e o conhecimento, funcionando estes como fatores facilitadores, dado que podem aliviar a inquietação associada à transição. As condições comunitárias comportam os recursos que uma comunidade garante para facilitar ou inibir o decorrer das transições (Meleis, 2018). Por fim, como

determinantes inibidores no contexto social surgem as condições sociais como são a marginalização, os estigmas e os papéis socialmente definidos. O conhecer a pessoa e o ambiente em que está inserida permite aos enfermeiros desenvolver intervenções terapêuticas adequadas à pessoa, grupo e comunidade.

Para compreender a experiência vivida pela pessoa decorrente da transição e da integração da situação de doença crónica, é necessário reconhecer alguns padrões de resposta, que se subdividem em dois tipos de indicadores: os processuais e os de resultado. Os indicadores de processo especificam a necessidade de a pessoa sentir e manter a integração num determinado contexto, sendo a necessidade de informação, nomeadamente sobre os recursos disponíveis para a transição, fundamental para se prosseguir de forma saudável. Nesta perceção, as relações que as pessoas em transição estabelecem com o meio (família, amigos, profissionais de saúde) revelam-se como fontes de informação privilegiadas. No que respeita ao padrão de resposta interação, é salientada a relação estabelecida entre a pessoa em transição e o seu cuidador, da qual advêm as construções das dimensões do autocuidado e do ser cuidado (Meleis, *et al.*, 2000; Meleis, 2018).

No viver da experiência de transição o contexto em que a pessoa se encontra inserida é condicionador da mesma, uma vez que uma transição envolve a criação de novos significados e perceções e a reformulação das significações em relação ao ambiente que o envolve. Neste dinamismo, que remete para a adaptação ao meio envolvente, e, subsequentemente, para o desenvolvimento de sentimentos de confiança e coping, ocorridos quando se experiencia a transição, existe um conhecimento profundo, e também, uma maior compreensão acerca dos aspetos essenciais e críticos da experiência (Meleis, *et al.*, 2000; Meleis, 2018). Nesta lógica, a perceção dos indicadores de resposta permite aos enfermeiros uma melhor compreensão não só acerca do processo de transição experienciado pelas pessoas de quem cuidam, mas também das consequências que este processo exerce sobre o seu domínio biopsicosociocultural. Por isso, a compreensão da transição permite aos enfermeiros construir um cuidado holístico, humanizador e confortador (Meleis, 2018).

As pessoas submetidas a Transplante de Progenitores da Hematopoiese vivem um processo complexo e potenciador de sensações, emoções, pensamentos e

vivências multidimensionais e específicas, são pessoas que desafiam os cuidados de saúde pelas necessidades de cuidados específicas e prolongadas no tempo. A consciência de que existe um novo grupo de pessoas, os sobreviventes de doenças oncológicas, com necessidades específicas relacionadas com sequelas ou complicações decorrentes dos tratamentos a que foram submetidos, é uma realidade (Dulko *et al.*, 2013; Edgington & Morgan, 2011; Given, 2015; Irwin *et al.*, 2011; Morgan, 2009; Schlairet, Heddon, & Griffis, 2010). A deteção atempada do cancro e os tratamentos, cada vez mais eficazes têm mudado o decurso da doença, levando a que um número crescente de pessoas sobreviva ao cancro e viva para além do cancro por longos anos (Pinto & Ribeiro, 2006). Sabendo que cada pessoa tenderá a experienciar por si, a situação e circunstância, de modo individual, adotámos o conceito de sobrevivente definido por Carlyle *et al.* (2015), ao considerar a pessoa que completou o tratamento para a sua doença e se encontra em remissão, tal como já referido.

A doença oncológica ultrapassou, em muitas situações clínicas, a sentença de morte e tornou-se uma integrante no grupo de doenças crónicas (Pinto & Ribeiro, 2006). Tornou-se uma condição caracterizada pela incerteza, com efeitos colaterais a longo prazo decorrentes da doença e/ou dos tratamentos, a que se acrescentam problemas psicossociais (Zebrack, 2000a). Segundo Mullan (1985), (sobrevivente de um cancro), os conceitos de doente ou de curado eram insuficientes para descreverem o que lhe tinha acontecido: as implicações físicas, sociais e emocionais decorrentes, pelo que o levou a utilizar, pela primeira vez, a terminologia «sobrevivente» referente à pessoa que teve um cancro.

Os sobreviventes de cancro estão em crescimento exigindo-se uma nova intervenção que vá ao encontro das suas necessidades (Aziz, 2002; Boini *et al.*, 2004). O cancro interfere com todos os domínios da qualidade de vida e as consequências dos tratamentos, que podem surgir ou persistir durante anos, muitas vezes repercutem-se no bem-estar dos sobreviventes (Pinto & Ribeiro, 2006). O aumento da sobrevida destas pessoas desperta-nos para o desafio colocado pela OMS: não chega dar anos à vida, mas é crucial que se dê vida aos anos, para que se ultrapasse a vertente exclusivamente tecnológica e biomédica, caminhando para a humanização dos cuidados, investindo-se na qualidade de vida das pessoas (Pinto & Ribeiro, 2006).

O relatório From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition, do Institute of Medicine, teve como objetivo despertar a consciência dos profissionais de saúde relativamente aos problemas dos sobreviventes de cancro, para melhorar a sua Qualidade de Vida (QV) (Hewitt, Greenfield, & Stovall, 2006). Este relatório gerou a implementação de planos de cuidados ao sobrevivente, em várias instituições nos EUA, tendo surgido alguns estudos e reflexões sobre a aplicação dos mesmos (Dulko *et al.*, 2013; Edgington & Morgan, 2011; Given, 2015; Haylock, 2015; Irwin *et al.* 2011; Morgan, 2009; Schlairet *et al.*, 2010).

Reconhecendo que o período de sobrevivência é ainda um terreno com muito por explorar, a Direção Geral de Saúde (DGS) define os sobreviventes de doença oncológica como uma nova população, com problemas clínicos e sociais específicos (Nogueira, Miranda, Silva, 2013). Na verdade, o Transplante de Progenitores da Hematopoiese tem sido, nos últimos anos, alargado ao tratamento de diversas situações. A evolução no estudo da compatibilidade entre dadores e recetores e a diminuição da mortalidade causou o aumento do número de sobreviventes ao processo de transplante. Tornou-se uma população com maior relevância no nosso país, sobre a qual devemos debruçar-nos com atenção, tendo em cuidado o seu complexo quotidiano vivencial.

Defendendo o cuidado centrado na pessoa, podemos refletir sobre os diversos desafios colocados às pessoas que enfrentam o processo de transplante. Neste processo, um dos momentos vivenciados é a transição de doente para sobrevivente ao transplante de CPH e, na maioria dos casos, à doença oncológica, adotando a cronicidade da sua doença. Refletir sobre aexperiência vivida de conforto do sobrevivente, tal como toda a singularidade e complexidade da problemática inerente, é fundamental para o desenvolvimento da prática do cuidar de Enfermagem neste contexto.

Importa referir que o processo de TCPH alogénico envolve várias etapas: (i) a decisão de realizar TCPH, (ii) a avaliação e a seleção do doente e do dador, (iii) a colheita das células hematopoiéticas ao dador, (iv) o condicionamento (quimioterapia, radioterapia, imunossupressão), (v) o transplante de CPH, (vi) o cuidado pós-transplante e (vii) o *follow-up.* Durante as últimas três décadas o cuidado ao doente sujeito a Transplante de Progenitores da Hematopoiese (TPH) procurou-se ir ao

encontro das necessidades do doente tentando melhorar a eficácia do TACPH e minimizar o impacto do mesmo na qualidade de vida dos doentes e sobreviventes (Castagna, Mcmonagle, Eeltink, & Liptrott, 2018).

O TCPH pode oferecer esperança realista para a cura de doenças oncológicas ou corrigir de forma permanente doenças congénitas ou hematológicas adquiridas, deficiências imunológicas e determinados erros metabólicos. Existem 2 tipos de transplante: o alogénico e o autólogo. O TCPH alogénico distingue-se do autólogo pela fonte das células PH. No autólogo as CPH pertencem ao próprio, recolhidas através dum processo de citaferese em período pré-transplante. No transplante alogénico a fonte das CPH é um dador que pode ser ou não relacionado familiarmente. O presente estudo inclui apenas o TCPH alogénico uma vez que, integra um processo complexo envolvendo maior risco e complicações para a pessoa doente não só pela terapêutica utilizada, como pela experiência da doença do enxerto contra hospedeiro.

Centramo-nos no período pós-alta não imediato do internamento da Unidade de Transplante de Medula, onde se desenvolve o papel de sobrevivente ao TACPH, sendo este acompanhado no Hospital de Dia desta unidade. É a equipa multidisciplinar do hospital de dia destas unidades que realiza o acompanhamento destes doentes após a alta. Este processo de transição de viver fora da unidade de isolamento protetor é caracterizado pela singularidade, diversidade e complexidade, envolvida por dimensões que produzem significados variados para cada pessoa, muitos deles ainda por explorar. Neste percurso, associam-se cuidados que o doente deve adotar como regras para a sua vivência, no sentido de minimizar a probabilidade de complicações e desconfortos, após a alta da unidade de isolamento protetor.

A pessoa sobrevivente a transplante alogénico de CPH é obrigada a aderir a várias medidas de controlo de infeção relacionadas com o contacto social, higiene da casa e pessoal, alimentação (restrições alimentares, método de aquisição de alimentos e confeção), autocuidado e vigilância do seu estado de saúde. Nesta fase a pessoa questiona a necessidade do apoio das pessoas significativas para conseguir cumprir o seu autocuidado uma vez que, a pessoa vive os efeitos secundários da quimioterapia de alta dose recebida durante o período de isolamento, pode viver a doença do enxerto contra hospedeiro aguda e compromissos inerentes à imunossupressão. A dependência de outros e a necessidade de manter o isolamento social leva a que esta

pessoa tenha que alterar o seu papel social e as suas atividades sociais estão limitadas por um tempo indefinido (Kenyon & Editors, 2018) . A pessoa submetida a transplante alogénico de células progenitoras da hematopoiese é, no período pós-alta da unidade de isolamento, acompanhada na unidade de transplante para o resto da sua vida. A recuperação e o controlo das várias intercorrências que podem surgir no processo de transplante podem prolongar-se durante meses. Numa fase inicial, pós transplante, recorre ao hospital de dia da unidade de transplante regularmente para vigilância do estado de saúde e/ou cumprir tratamentos. Devido ao seu estado imunodeprimido é frequente necessitar de medicação antiviral, antifúngica e antibioterapia endovenosa, soroterapia, correção iónica e corticoterapia. Estas intervenções são realizadas no hospital de dia onde a pessoa pode permanecer durante 16 horas diariamente, por vezes durante meses (Abecasis *et al.* 2009).

A doença do enxerto contra hospedeiro (DECH) é frequente no período pós transplante, em alguns casos até é desejável para auxiliar no processo de eliminação da doença de base, no entanto, pode ser agressiva para os órgãos que afeta tendo de ser vigiada, controlada e tratada. A DECH refratária ao uso de corticoterapia é uma complicação de difícil gestão, no transplante alogénico de células hematopoiéticas. Segundo Fiuza-Luces, Simpson, Ramírez, Lucia, & Berger, (2016), aproximadamente de 30% a 50% dos doentes com DECH crónica têm doença extensa, o que requer o uso de imunossupressores em altas doses por longo tempo, aumentando as complicações infeciosas e os índices de mortalidade e morbilidade. Estes doentes, conforme o seu estado clínico, existência de complicações e necessidade de medicação e de acompanhamento de Enfermagem e médico, tendem a espaçar no tempo a permanência em hospital de dia por volta dos 6 meses após TACPH. No entanto, nos primeiros anos as visitas mantêm-se regulares, sendo as idas ao hospital de dia espaçadas para anuais a longo prazo.

Facilmente percebemos que são diversos os fatores vivenciais que podem interferir com a experiência destas pessoas, tanto a nível físico, social, como psicológico e que influenciam a perspetiva sobre a própria vida, a perceção sobre o corpo, sobre os relacionamentos sociais e familiares e prioridades de necessidades quotidianas. O sobrevivente não deixa de ser um ser humano em contexto de transição, que necessita de acompanhamento constante no hospital de dia, por parte da equipa de saúde, pela possível influência e fragilidade de diversos fatores, considerando a

existência de múltiplos acontecimentos que geram transição para novas vivências internas e externas. A problemática inerente aos sobreviventes de cancro está a ser estudada em múltiplas vertentes, concretamente, biomédicas, na gestão/monitorização de efeitos físicos da doença e tratamentos. Alguns autores abordaram aspetos que o doente refere como preocupações associando-os ao nível de qualidade de vida: estudos consultados referem alterações da qualidade de vida ao nível da adaptação à vida social, nomeadamente no retomar da atividade profissional (Pillay, Lee, Katona, Burney, & Avery, 2014; Sarkar *et al.*, 2014); ao nível psicológico, vários estudos referem a necessidade de compreender o que causa a depressão e ansiedade que estes doentes vivenciam (El-Jawahri *et al.*, 2015; Kenzik, Huang, Rizzo, Shenkman, & Wingard, 2015).

Num estudo realizado em Portugal com doentes submetidos a TCPH, embora não exista uma relação direta com o conforto na sua plenitude, emerge a dimensão espiritual contextualizada na força interior, a fé e esperança de que o tratamento representa a cura, são uma mais valia para estas pessoas (Mourão & Pais-Ribeiro, 2008). Na pesquisa realizada, surgiram ainda estudos na área da Psicologia sobre o processo de coping do doente no período pós transplante que alertam para o facto de haver pouca informação tem sido publicada sobre o processo de *coping* desta população (Farsi, Nayeri, & Negarandeh, 2012, 2013). Estes autores referem que o TACPH pode causar stress emocional e físico associado à toxicidade do condicionamento (alta dose de quimioterapia associado ou não com radioterapia), ao processo de transplante e aos efeitos secundários a longo prazo. Farsi *et al.*, (2012), referem que o transplante pode causar alterações e desconfortos temporários ou permanentes no quotidiano destas pessoas, mas desconhece-se quais são e de que forma são experienciadas. O estudo assume a importância e a necessidade de se compreender como a doença e o processo de tratamento interferem na perceção de vida.

Nas fontes consultadas, surgiu o estudo de Perera, Asanthi, & Silva (2014), onde referem que o TACPH oferece aos doentes a esperança da cura. No entanto, referem que durante o processo de transplante o doente experiencia desconforto, com alto impacto no bem-estar psicológico, social e espiritual que afeta severamente a sua qualidade de vida. Estes autores referem ainda, que após o processo de transplante o doente pode continuar a sofrer desconforto físico, fadiga, perda de imunidade e outros

efeitos que podem fazer com que o seu estilo de vida seja sentido como limitado. No entanto, não exploram como este estilo de vida é limitado e como tais limitações são interpretadas, geridas e avaliadas pelo doente. Não identificam o que é desconfortável ou como o desconforto é interpretado pelo doente. Remetem-nos para a investigação destes aspetos que permanecem por desvendar.

Na exploração de trabalhos publicados Amonoo *et al*., (2020), salientam dados quantitativos sobre alterações do foro psiquiátrico relativamente à pessoa sujeita a TACPH, indicando que, aproximadamente 35% apresenta sintomas de depressão, 35% experiência de delírio e cerca de 20% manifesta sinais e sintomas de Perturbação de Stress Pós-traumático. Estes valores encontram-se associados aos piores resultados de saúde e consequentemente ao aumento de mortalidade e do risco de DECH.

É inquestionável que o avanço científico nos confronta com estatísticas promissoras sobre o sucesso em muitas situações oncológicas. Mas esses números não descrevem as implicações de ter experienciado um cancro e o tratamento na vida das pessoas, no seu contexto familiar, laboral ou social (Aziz, 2002; Dow *et al.*, 1999; Ferrell *et al*, 1995; Zebrack, 2000a). De facto, "*o sucesso da terapêutica oncológica é habitualmente descrito em termos de sobrevivência, complicações e taxas de recidiva. Usando apenas estes parâmetros, não se tem em conta a complexidade da doença oncológica. A perceção que o doente tem de todos os eventos ligados à sua doença é mais globalizante: eles assumem um papel central da sua existência*" (Pimentel, 2004, p. 6).

Neste contexto, a exigência atual dirigida aos profissionais de saúde, nomeadamente aos enfermeiros é necessária, embora complexa, sugerindo um incremento e desenvolvimento das intervenções dirigidas aos processos educacionais e apoio psicossocial, à pessoa e família, com vista ao conforto e qualidade de vida das pessoas que necessitaram de TACPH. Aos enfermeiros, por lidarem com questões existenciais do ser humano, interessa a compreensão da experiência vivida do outro que lhes é confiado ao seu cuidado, um importante contributo para o seu pensar e agir na prática clínica.

Constata-se pela literatura referida que o doente vivencia várias alterações do quotidiano envolvendo várias adaptações e possíveis desconfortos. O conforto da

pessoa sobrevivente a transplante interceta-se na vida e experiência de cada indivíduo. No entanto, continuamos sem compreender como é vivida esta experiência de conforto, de que forma é influenciada e interpretada pelo sobrevivente. O conceito de conforto é utilizado em vários estudos não só quantitativos, como qualitativos, no entanto, este não é explorado no significado da experiência vivida da pessoa. Sendo este um conceito subjetivo, complexo, vasto e abrangente é necessário esclarecê-lo nesta experiência de vida. Não ter encontrado estudos que permitam clarificar como as diferentes alterações físicas e psicológicas que esta situação de vida envolve, e a forma como se traduzem na experiência vivida de conforto de cada pessoa sobrevivente, remete-nos para a necessidade de desenvolver um estudo com esta abordagem.

Pelo exposto, compreender a experiência vivida dos sobreviventes a TACPH através da fenomenologia possibilitará um novo conhecimento que poderá subsidiar um cuidado justo, digno e confortador.

PARTE II

2. CONSTRUÇÃO METODOLÓGICA E DESENVOLVIMENTO DA INVESTIGAÇÃO: UM ESTUDO FENOMENOLÓGICO

Todo e qualquer momento ou evento da nossa vida pode ser abordado como experiência vivida (fenómeno ou evento fenomenológico), e tornar-se objeto de investigação fenomenológica. A atitude fenomenológica mantém-nos reflexivamente atentos às formas como os seres humanos experimentam e se tornam conscientes do mundo, antes de refletir sobre ele e teorizá-lo. Sobre um ponto de vista metodológico, qualquer experiência (não) consciente pode ser vista sobre o ponto de vista do pré-refletido: a vivência experimental das coisas do nosso mundo.

Considerando a necessidade de uma maior compreensão do mundo das pessoas sobreviventes a TACPH na sua experiência de conforto implica dirigir a atenção para a realidade humana na experiência vivida, com a finalidade de que esta compreensão poderá contribuir para a qualidade dos cuidados de Enfermagem confortadores. Assim, neste estudo estabeleceu-se a seguinte questão central que recordamos: *Como é a experiência vivida de conforto do sobrevivente a transplante alogénico de células progenitoras da hematopoiese?* e outras preocupações emergiram que subsidiaram a interpretação do fenómeno: *Qual o lugar que o conforto ocupa no quotidiano de cada uma das pessoas que experienciam esta situação? O que encontram no quotidiano como condições que influenciam a experiência de conforto? Que atores de cuidados e como integram a experiência de conforto do sobrevivente a TACPH?*

A resposta às questões assentou numa perspetiva *émica*, numa abordagem de natureza qualitativa, naturalista, baseado no significado profundo da individualidade de cada pessoa, permitindo ao investigador, no ambiente natural, apreender os aspetos dinâmicos, holísticos e individuais da experiência humana, no contexto daqueles que os vivenciam, procurando interpretar o fenómeno de acordo com as expressões dos participantes. Partindo deste envolvimento interpretativo, foi possível aceder ao sentido da vivência confortadora desocultando no discurso daqueles que

experienciaram este processo a compreensão do significado, partindo das definições de cada pessoa, da comunicação interpessoal, considerando os seus pensamentos, ações e emoções e a forma como, por elas, são compreendidos e expressos. Esta necessidade de uma maior compreensão de como as pessoas interpretam a sua vida e atribuem o significado à experiência remeteu-nos para um estudo num paradigma construtivo-interpretativo, com recurso ao método fenomenológico.

2.1. A FENOMENOLOGIA DA PRÁTICA DE VAN MANEN COMO MÉTODO

"A espantosa realidade das coisas
É a minha descoberta de todos os dias"
Fernando Pessoa

A fenomenologia, abordagem filosófica do estudo da experiência, é uma ciência humana em que o objeto de estudo do investigador é a estrutura de significado da experiência humana vivida. A palavra fenomenologia deriva da palavra grega *fenómenom* que significa "*deixar e fazer ver por si mesmo aquilo que se mostra, tal como se mostra a partir de si mesmo*" (Heidegger, 2005, p. 65). Pode ser entendida como uma perspetiva filosófica ou como um método de pesquisa que proporciona uma rica fonte de ideias sobre como examinar e compreender a experiência vivida.

Existem várias perspetivas entre os fenomenologistas, mas todos partilham o interesse acerca de como é a experiência humana, nos seus vários aspetos, especialmente, no que diz respeito ao mundo vivido. É intenção compreender a forma como é interpretada a experiência perante o mundo vivido. Para Husserl (2000), a fenomenologia é o método da crítica do conhecimento, envolve a examinação cuidadosa da experiência humana, uma ciência rigorosa, mas não exata. Husserl (2000), estabeleceu a importância e a relevância de nos focarmos na experiência e na sua perceção, preocupando-se com a consciência pura, com a consciência fenomenológica. Designa a fenomenologia como "*um método e uma atitude intelectual: atitude intelectual especificamente filosófica e método especificamente filosófico*" (Husserl, 2000, p. 22).

A fenomenologia ao ter como objetivo compreender em profundidade a natureza ou o significado das experiências de vida, oferece a possibilidade de aceder a *insights*, o que nos leva ao contacto direto com o mundo da experiência (van Manen, 1990, 2014). Este método questiona "*O que é esta ou como é a experiência?*" Tal,

permite aceder a descrições da forma como os sujeitos experienciam o mundo pré-reflexivamente, sem taxonomização, classificação ou abstração. O que caracteriza a investigação fenomenológica é centrar-se no quotidiano. Traz à reflexão a natureza dos eventos experienciados nas atitudes naturais. Heidegger (2005), discípulo de Husserl acrescentou à fenomenologia o conceito de "*ser*" para a pessoa que existe, envolve-se e interage num contexto cultural, social e histórico.

Tal como é vivida, a experiência é mais complexa, mais rica, sendo que, o significado que emerge da reflexão sobre a experiência vivida é mais ambíguo, enigmático e insondável. Por sua vez, para Merleau- Ponty (2010), a fenomenologia é a doutrina universal das essências, a ciência da essência do conhecimento que implica definir essências: a essência da perceção, a essência da consciência e a essência da existência. Assume-se como ciência, uma vez que é sistemática, explícita, autocrítica e envolve um estudo intersubjetivo dos seus sujeitos, da sua experiência vivida. É sistemática porque usa métodos específicos de questionar, refletir e intuir. É explícita porque expõe, através do conteúdo e da forma do texto, estruturas de significado assentes na experiência vivida. É autocritica no sentido que está continuamente a examinar os objetivos e os métodos para melhorar a abordagem e os resultados. É intersubjetiva porque o investigador de ciências humanas necessita de outros para desenvolver uma relação entre o fenómeno e a descrição válida do mesmo (van Manen, 1990).

A investigação utilizando método fenomenológico pretende a compreensão da natureza da experiência vivida, o que implica que o investigador mergulhe no mundo vivido, nas relações e situações partilhadas pela pessoa, para conseguir explorar a riqueza da experiência vivida pela mesma (van Manen, 2014). O objetivo da fenomenologia é transformar a experiência vivida numa expressão textual do seu sentido, para que se encontre no texto a reflexão sobre o vivido e a apropriação do seu significado. Dilthey (1985 as cited in van Manen, 1990), sugere que a experiência vivida está para a alma, como a respiração está para o corpo. A respiração é necessária para uma pessoa sobreviver, ou seja, a experiência é fundamental, é uma qualidade reconhecida quando realizamos retrospetiva sobre o vivido (van Manen, 1990).

A experiência vivida ganha significado hermenêutico quando através da reflexão, atribuímos memória à vivência. É através da meditação, da conversação, dos

sonhos, das inspirações e outros atos interpretativos que nós acrescentamos significado ao fenómeno vivido. A experiência vivida consiste no que é vivido de forma ativa e passiva durante o acontecimento, "*living through something*", bem como, no significado que lhe é atribuído (van Manen, 2014, p.39). Para tal, a fenomenologia possibilita a compreensão do fenómeno e do seu significado para as pessoas que o vivem (van Manen, 2017). Nesta lógica, nada é mais importante que questionar o significado, a construção do significado e como este ocorre e é originado (van Manen, 2017). Para este autor a fenomenologia da prática está ancorada na fenomenologia filosófica e debruça-se sobre o estudo das práticas do dia-a-dia quer sejam pessoais, profissionais ou sociais (van Manen, 2014).

A designação de fenomenologia da prática surgiu por Max van Manen, pela necessidade da aplicabilidade prática da fenomenologia aos fenómenos humanos, tendo o autor, em 2014, dedicado um livro a esta temática – *Phenomenology of practice: meaning-giving methods in phenomenological research and writing*. Num convite à "*abertura*", à experiência do significado vivido, na procura de um novo pensamento, a fenomenologia da prática, busca constantemente aspetos renovadores e criativos da experiência e do significado vivido. A fenomenologia pretende igualmente ser sensível às práticas profissionais, como também, aos aspetos pessoais e sociais da vida diária. Esta forma de pesquisa permite *"(...) abrir possibilidades para a criação de relações formativas entre o ser e o agir, entre quem somos e como agimos, entre a reflexão e o tato*" (Pereira, 2015a, p. 2).

A fenomenologia da prática é sensível à perceção de que a vida como a vivemos e experimentamos, não é apenas racional e lógica. É transparente, subtil, enigmática, misteriosa, inesgotável, transcendente e existencial, pelo que só podemos aceder através da poesia, estética, meios e linguagem vocativa (van Manen, 2014, p. 213). O investigador tem como objetivo compreender a natureza humana, torná-la mais rica e dotada de sentido. Para tal, van Manen (1990), sugere seis atividades de pesquisa na investigação: (i) centrar-se na natureza da experiencia vivida; (ii) investigar como é vivida a experiência em detrimento da forma como é conceptualizada; (iii) reflexão fenomenológica hermenêutica; (iv) descrever o fenómeno através dum processo de escrita fenomenológica e reescrita; (v) permanecer completamente comprometido e orientado com o fenómeno do estudo; (vi) Equilibrar o contexto da pesquisa considerando as partes e o seu todo.

A fenomenologia da prática possibilita para a Enfermagem refletir sobre a manifestação de sinais e sintomas, as necessidades, as emoções e as interpretações que poderão interferir na qualidade dos cuidados prestados. Consegue fornecer uma ilustração fidedigna do episódio de vida, de acordo com a experiência vivenciada pelo sujeito do estudo. Fornece informações sobre como um episódio, um fator do cuidado ou uma crise interfere com a sua esfera pessoal, familiar e biopsicossociocultural. Este método desperta-nos para a vivência da pessoa além da doença (ver apêndice I).

Procurou-se o conhecimento do significado do fenómeno, na sua relação com a individualidade e unicidade de cada pessoa, procurando beneficiar dos insights encontrados. Inquietas por estas questões, procurámos contributos da experiência do sobrevivente que melhor contribuíssem para a compreensão das questões colocadas através da entrevista fenomenológica e de episódios ilustrativos constituindo estes o material experiencial.

2.2. OS PARTICIPANTES DO ESTUDO

Quem participou no estudo? Como foram selecionados os sobreviventes?

Os participantes do estudo foram pessoas que tinham sido submetidas a transplante alogénico de células progenitoras da hematopoiese, acompanhadas em regime de ambulatório e que reuniam as seguintes condições: (i) ter idade superior a 18 anos;(ii) ter sido submetido a TACPH, há, pelo menos, 3 meses[2]; (iii) sem evidências de recaída da doença; (iv) ter capacidade de se expressar verbalmente, fornecendo informações pertinentes para o estudo, bem como expressando emoções e sentimentos.

Dado que exercemos a atividade numa instituição hospitalar, optámos por aceder aos participantes nessa instituição o que facilitou a realização da recolha do material experiencial. A seleção dos participantes no estudo ocorreu de forma

[2] As complicações agudas que poderão interferir com a experiência de conforto são observadas durante os primeiros cem dias após o transplante, afetam diversos órgãos ou sistemas e são mais severas durante o período de aplasia medular (Slatter & Fox, 2007). Durante esta fase surgem as complicações do regime a que foi sujeito associado ao débil funcionamento da medula óssea (Charley & Larmouth, 2007). A partir do dia +100, uma vez que a imunodeficiência dos transplantados alogénicos persiste até 12 meses, ocorre doença de enxerto contra hospedeiro crónico, infeções virais e bacterianas. A reconstituição imune completa pode levar de seis meses a anos após o transplante dependendo da falha de pega do enxerto ou recidiva da doença de base (Slatter & Fox, 2007; Charley & Larmouth, 2007).

intencional, ou seja, selecionámos os participantes de acordo com a diversidade, a riqueza da experiência de vida. Tal foi possível uma vez que, ao contactarmos diretamente com as diferentes pessoas que poderiam participar no estudo, procurou-se a maior diversidade possível de situações e de descrições de experiências, para que cada sobrevivente contribuísse na sua perspetiva para a compreensão do fenómeno em estudo, tendo também em conta o conhecimento e eloquência verbal para descrever o fenómeno vivido (van Manen, 2014). Desta forma, pretendeu-se garantir e dar relevância "*ao que foi e como foi"* expresso pelas pessoas que participaram (Cohen, Kahn & Steeves, 2000; Smith, Flowers & Larkin, 2012, Steuber-Speziale & Carpenter, 2013).

Nesta lógica da diversidade do vivido, foram selecionados sobreviventes tendo em conta fatores como a idade, o género, o diagnóstico clínico, a presença da família, a existência ou não de doença do enxerto contra hospedeiro e o tempo decorrido após Transplante de Progenitores da Hematopoiese, a fim de garantir a diversidade e relevância da experiência de cada uma das pessoas para a compreensão do fenómeno em estudo (Cohen, Kahn & Steeves, 2000; Streubert-Speziale & Carpenter, 2013; van Manen, 2014). A fim de facilitar a compreensão da experiência, deu-se relevância à disponibilidade e vontade de partilha do vivido, tal como é recomendado (Munhall, 2012; van Manen, 1990).

Concomitantemente, dado que só é possível atribuir um significado a uma experiência depois desta ser vivida, ou quando certos eventos ou situações nos remetem para essa experiência - latência futura de eventos passados -, foi estabelecido como critério de seleção, tal como referido, que a pessoa sobrevivente tivesse sido submetida a TACPH há pelo menos 3 meses, pois, na orientação de van Manen, não faria sentido solicitar a uma pessoa para relatar o que está vivenciando, mas sim, fazê-lo, apenas, depois da experiência ter sido vivida. Foram excluídos sobreviventes em recaída da doença, porque, tal facto influenciaria, por um lado, a vivência da pessoa e por outro, desviar-se-ia do conceito de sobrevivente.

Contactámos presencialmente com o sobrevivente no hospital de dia da Unidade de Transplante de Medula, onde lhe foi explicado o objetivo do estudo e a metodologia utilizada e dependendo do interesse, aceitação e disponibilidade foi agendada a entrevista. Foi também discutida a hipótese de cada participante poder

partilhar diários, livros escritos, poemas, fotografias, músicas que foram significativas e elucidariam aspetos do vivido. Os participantes acederam e partilharam poemas e textos escritos pelos próprios, material experiencial que ilustrou de forma importante a experiência vivida.

Para facilitar a compreensão do texto relembramos os termos adotados, denominamos de "*sobrevivente*" ou "*participante*" as pessoas que se disponibilizaram para colaborar com o estudo, sabendo que todos os participantes são sobreviventes e elementos fundamentais para a construção da presente investigação. Participaram neste estudo vinte (20) pessoas que descreveram a experiência vivida de conforto de sobrevivente a TACPH. A investigação fenomenológica não permite a generalização da amostra para a população. Max Van Manen (2014), refere que este conceito não deve ser utilizado quando nos referimos a uma amostra empírica como um subconjunto da população. Esta noção do uso do termo "*amostra"* pressupõe uma generalização empírica que é impossível de alcançar com a metodológica fenomenológica. A gestão do número de participantes foi guiada pelo objetivo de obter material experiencial que permitiu a figuração em exemplos experienciais, permitindo desocultar a experiência tal como foi vivida. Não se pretendeu uma saturação extensa dos dados, mas sim o que é singular, único e individual, podendo a singularidade constituir um tema nos dados experienciais (van Manen, Higgins, & van der Riet, 2016). Foram recolhidos dados suficientes para construir um quadro ilustrativo e consistente em respostas às questões orientadoras da investigação.

Os resultados do estudo devem ter a quantidade de material experiencial para criarem um texto fenomenológico rico e reflexivo, e assim, contribuir para uma compreensão do fenómeno a fim de permitir a reflexão em prol da melhoria da prática de Enfermagem neste contexto (van Manen, 2014). Procurou-se enriquecer as informações alcançadas com episódios ilustrativos e manteve-se sempre a expectativa em cada um dos contactos com os participantes pois, cada um aportou perspetivas únicas, singulares relevantes e fundamentais à compreensão deste fenómeno. Realça-se a disponibilidade, de forma imediata, e terem considerado o estudo do fenómeno importante e fundamental para os próprios, para os próximos sobreviventes e para os profissionais de saúde.

2.3. O PROCESSO DE ACEDER À EXPERIÊNCIA VIVIDA DOS PARTICIPANTES

"Há perguntas que nos assustam e, se calhar, não deviam. Há interrogações que procuram, em nós, não apenas informações, mais sérias ou triviais, que estamos prontos educadamente a dar, mas também aquela concreta verdade de nós que nos custa reconhecer."
Tolentino Mendonça, (2021)

É na experiência humana de saúde e na resposta humana que se centra a atenção da Enfermagem. Co construindo o mundo que integra, a pessoa dá significado às suas experiências de saúde. É através do relato, "*contar a história de vida ligada ao acontecimento*" que é possível extrair as vivências mais significativas. O conhecimento advém da experiência vivida e do cuidado da pessoa que vive essa experiência, sendo por isso a pessoa entendida como *"perita*" da sua própria saúde.

O mundo vivido é descrito como consciência do mundo, incluindo objetos ou experiências dentro dele, um horizonte que fornece contexto. Para a pessoa fornecer detalhes da sua experiência tem que refletir sobre a mesma. Husserl (1970), explicou a atitude natural como o caminho em que cada pessoa está envolvida no mundo da vida. É precisamente a experiência do mundo da vida em atitude natural que é objeto da pesquisa fenomenológica a fim de descrever a experiência e vivência de uma pessoa, da maneira que ela a experimenta (Giorgi, 2000).

Um aspeto fundamental da cognição humana é a capacidade de analisar a experiência em constante desenvolvimento, em representações significativas de eventos dinâmicos e de os comunicar com outras pessoas através da linguagem (Ünal, Ji, & Papafragou, 2021). De forma a integrar o vivido em cada pessoa, segmentar os eventos de entrada contínua é fundamental para interpretar e construir as experiências, prever as ações dos outros, compreender as descrições dos eventos e produzir frases ou narrativas mais longas sobre eventos (Kurby & Zacks, 2008; Richmond, Gold, & Zacks, 2017). Além de perceber e vivenciar eventos, as pessoas frequentemente comunicam sobre os eventos percebidos (Ünal, Ji, & Papafragou, 2021).

Teorias influentes da produção da linguagem pressupõem que a formulação e a articulação de uma mensagem linguística são precedidas pela apreensão pré-verbal que captura aspetos centrais de uma situação de vida. Esta perspetiva permite reconhecer que a experiência humana é complexa, está alicerçada no mundo que é vivido, intersubjetivamente e tem significado (Richmond *et al.*, 2017). O processo de selecionar detalhes construtivos da experiência, refletir sobre os mesmos, ordená-los,

atribuir-lhes sentido e expor através de palavras revela-se como uma experiência imbuída de significado (Seidman, 2019). A experiência habita o corpo que somos, é dotada de historicidade interna, remete sempre para um passado e ancora-se na habilidade em transpor para linguagem (Merleau-Ponty, 2004).

Dado que acedemos à linguagem dos participantes foi necessário refletir sobre o que precede a linguagem, após o evento ter sucedido. A mensagem pré-verbal é construída com base nos recursos da mente humana que são responsáveis por conceituar diferentes aspetos do mundo, incluindo pessoas, objetos, lugares, tempo e relações, entre outros (Malt, 2020; Ünal *et al.*, 2021). Ao comunicar pensamentos por meio da linguagem, a experiência ou ideia subjacente costuma ser muito mais rica do que os elementos codificados da linguagem (Malt, 2020). A perceção dos acontecimentos é influenciada pelos conceitos, factos e crenças, atributos de objetos e ações, origem e história de objetos, conhecimento de como as pessoas se comportam e por que motivo, opiniões, conhecimento de eventos históricos, conhecimento de causas e efeitos e associações entre conceitos, categorias e suas bases (Binder & Desai, 2011; Yee, Chry-sikou, & Thompson-Schill, 2014),

A entrevista é uma das bases do processo de aceder à linguagem e por conseguinte da investigação da experiência vivida. A entrevista fenomenológica tem como interesse compreender a experiência vivida de cada pessoa e o significado que atribui à mesma (Wimpenny & Gass, 2000). Exige que o investigador se foque na pessoa entrevistada e que as ações realizadas demonstrem que o momento e o conteúdo do que está a ser partilhado tem um valor inexplicável (van Manen, 1990).

O processo de aceder à experiência dos participantes envolve a reflexão sobre a construção da linguagem, do modo de construção e aquisição da experiência vivida e da formulação e aplicação do método de recolha de dados, como é a entrevista fenomenológica. A entrevista realizada teve dois objetivos específicos: foi usada como um meio para explorar e alcançar material experiencial narrativo que contribuiu para a compreensão do fenómeno humano e serviu como veículo de desenvolvimento da conversa sobre o significado da experiência. O material experiencial foi, assim, recolhido a partir de vinte (20) entrevistas fenomenológicas a pessoas sobreviventes submetidas a transplante alogénico de células progenitoras de hematopoiese, que decorreram num local escolhido pelos participantes, um local tranquilo que favoreceu

uma conversa fluída, como é proposto por van Manen (1990, 2014). Após autorização, o material experiencial das entrevistas e narrativas foram gravadas e transcritas de forma a construir um *verbatim* para análise detalhada dos relatos.

Seguindo as orientações de van Manen (2014), foi pedido para os sujeitos do estudo se focarem numa experiência particular, descrevendo o acontecimento especificando-o o mais próximo possível do vivido, na relação com os sentimentos, o estado de humor, as emoções; dando especial atenção para o que sentiu e de que forma, ou seja, "*quais os sons sentidos*", levando o sobrevivente a destacar o vivido desta experiência, como se voltasse ao momento. Utilizando uma linguagem acessível à compreensão, orientámos a recolha destas descrições nas entrevistas realizadas, procurando na descrição que a pessoa fosse específica no que sentiu, no que experienciou.

Numa aproximação ao real, recorreu-se igualmente à recolha de material ilustrativo em fontes como a literatura, neste caso escrita pelos próprios sobreviventes, de escolha dos participantes que serviram como catalisadores da reflexão, a fim de ilustrar e expor aspetos que elucidaram melhor o fenómeno, clarificando-o (van Manen, 2014). Para complementar o material experiencial, após completar a transcrição, foi devolvida a cada sobrevivente que adicionaram informações, experiências que foram vividas a fim de complementar o material experiencial. Foi também disponibilizada uma via de comunicação com o investigador caso surgisse, por parte do sobrevivente, algum aspeto relevante a partilhar.

Houve um trabalho prévio antes da realização das entrevistas fenomenológicas, em profundidade, a fim de identificar a sua viabilidade, concretamente na forma de se obter o conhecimento, a compreensão abrangente e adequada do fenômeno em estudo. Formulou-se uma organização da entrevista preliminar operacionalizando o conhecimento prévio; foi realizado um teste-piloto da entrevista preliminar para confirmar a cobertura e relevância do conteúdo e identificar a necessidade de reformulação das questões; por fim realizou-se uma avaliação sobre os dados coletados de forma a chegar o mais próximo possível à experiencia do sobrevivente (Moser & Korstjens, 2018; Schagen, Das, & Vermeulen, 2012; Stevenson, 2004; Thomas, 2021).

Os participantes foram selecionados no contexto da prática profissional, como já referido, tendo sido os vários contatos realizados de forma presencial. No primeiro contato, foram explicados os objetivos do estudo e a sua finalidade, bem como os procedimentos envolvidos no mesmo. Foi combinado o momento da entrevista e a forma como os participantes poderiam facultar material experiencial. Uma vez que, o momento da colheita de dados aconteceu durante um tempo de incerteza como é o vivido em pandemia, foi importante encontrar um local confortável e seguro. Foi realizada a entrevista num local privado e tranquilo da unidade de saúde, garantindo o arejamento do local, mantendo a distância de segurança, o equipamento de proteção individual e após realização de teste Covid do investigador. Procurou-se garantir o ambiente mais seguro possível para que a pessoa estivesse à vontade para partilhar a sua experiência de vida. Esta nova realidade exige a reflexão sobre os riscos para o sobrevivente e a forma como o equipamento individual, nomeadamente a máscara, interfere com o desenvolver da interação da entrevista fenomenológica. De facto, foi sentida a dificuldade em interpretar o não verbal, devido ao uso de máscara, que foi contornada pelo desenvolvimento do sentir, por parte do investigador, das palavras expressas pelo sobrevivente.

À medida que entrevistámos os participantes foi importante manter-nos próximos da experiência como foi vivida. Para tal, a fim de a tornar o mais real possível promovemos a orientação do raciocínio do participante sobre situações concretas ou eventos específicos, permitindo explorar o fenómeno na sua globalidade (van Manen, 1990). Algumas habilidades de comunicação foram fundamentais tais como a capacidade empática, a escuta ativa, a atenção integral, o silêncio, a fim de permitir o outro continuar a "*contar a sua história*" e refletir sobre o que viveu (Thomas, 2021). Foram os próprios participantes que tomaram, na maioria das vezes, a iniciativa de partilhar formas ilustrar a experiência vivida através da música, da poesia, de excertos de textos e fotografias.

Os primeiros minutos da entrevista foram decisivos. Procurámos deixar o participante sentir-se à vontade antes de compartilhar suas experiências. Iniciou-se a entrevista por uma pergunta aberta que convidou o participante a falar livremente: *Fale-nos sobre a sua experiência vivida de conforto como sobrevivente ao TACPH?* As perguntas seguintes visaram encorajar os participantes a contar as suas experiências pessoais, incluindo sentimentos e emoções e, muitas vezes, explorar uma

experiência particular ou eventos específicos. Como se pretendeu obter o máximo de detalhes possíveis, foram feitas perguntas de acompanhamento de forma a incentivar a continuidade. Surgiram momentos em que houve pausas no discurso, tendo procurado devolver as últimas palavras expressadas, para fomentar o desenvolvimento do raciocínio (van Manen, 1990).

Realizámos a gravação imediatamente após a entrevista de algumas notas que fomos recolhendo durante a mesma, incluídas ao longo do texto transcrito das entrevistas. Observámos o ambiente, o comportamento não-verbal do participante e impressões subjetivas sobre toda a entrevista e quaisquer outras ocorrências (tais como silêncios desconfortáveis, quebra de contato visual, olhos lacrimejantes, maneirismos indicativos de nervosismo, ou outras). As notas podem ter um valor inestimável durante a autorreflexão do investigador e durante a análise das transcrições das entrevistas (Thomas, 2021). Valorizámos e fomos fiel à linguagem única com a qual os participantes compartilharam as suas experiências. É tarefa do pesquisador "*manter o curso*" em águas turbulentas com o participante, enquanto experimenta várias formas de sentimentos que são eticamente e epistemologicamente importantes. Acautelou-se a exposição excessiva face a assuntos que fossem promotores de sofrimento e assumiu-se a responsabilidade de manter o bom senso e o equilíbrio entre a recolha de dados importantes e o não prejudicar ou deixar fragilizada a pessoa após a conversa respeitando o ritmo do participante (Boden, Gibson, Owen, & Benson, 2016).

Durante a realização das entrevistas, o investigador deve procurar reduzir o seu sentimento da compaixão de forma manter o objetivo central na procura de ajudar o sobrevivente a refletir, com coragem, sobre o que profundamente é significativo na sua vida (Thomas, 2021). "*O irrefletido passa a existir para nós apenas por meio da reflexão*" (Merleau-Ponty, 2007, p. 106). Os participantes do estudo expressaram gratidão por serem escutados e compreendidos, numa "*experiência rara e enriquecedora [que pode aumentar] a autoconsciência, a cura e o empoderamento*" (Thomas & Pollio, 2002, p. 25). Conseguimos entrevistar 20 pessoas com durações médias de 60 minutos, tendo algumas entrevistas ultrapassado os 100 minutos. Foi um processo de construção da aprendizagem e de crescimento na díada investigador/sobrevivente.

2.4. A ANÁLISE E ESCRITA DA EXPERIÊNCIA VIVIDA

O que exige a análise da experiência vivida? Em que consiste a pesquisa e escrita fenomenológica?

A pesquisa e a escrita fenomenológica são um processo que envolve os procedimentos de investigação, mas também que abrangem algumas características objetivas e subjetivas. A pesquisa fenomenológica não se identifica com um conjunto de procedimentos sequenciados, realizados isoladamente. Assume-se a necessidade de efetuar alguns passos segundo uma ordem estruturada, como a recolha de experiências para posterior análise. Nesta ordem de ideias, seguimos os passos que van Manen (2014), apresenta como, "*etapas*": a epoché ou suspensão, a redução e o vocativo procedimentos que adotamos durante a análise do material recolhido. Estas etapas não são estanques devendo acontecer em simultâneo, sem se distinguirem.

A epoché constitui o primeiro passo para a compreensão do texto e pressupõe a disponibilidade do investigador à experiência e à tentativa, numa atitude fenomenológica para ficar disponível para olhar o texto de uma forma livre, ou seja, suspender o que pensa ou o que sabe sobre o fenômeno. van Manen (2014), salienta que a epoché é entendida não como uma supressão do que já sabemos, mas como uma consciência de pressupostos que, estando enunciados, contribuem para um caminho de descoberta menos influenciado. De forma a não enviesar a interpretação dos dados alcançados e a objetivar a epoché assumimos a consciência dos seguintes pressupostos:

- A transição de doente a sobrevivente é um processo longo envolto de várias condições determinantes que estão por explorar.
- O processo de sobrevivência ao transplante alogénico de células progenitoras da hematopoiese é envolto de vivências de conforto irregulares: existem momentos como a transição para o domicílio, a dependência de outros e a experiência da DECH que influenciam de forma determinante o conforto.
- O conforto é alterado de forma determinante quando a pessoa vive a doença do enxerto contra o hospedeiro e os efeitos da terapêutica com corticoides.
- A presença de um cuidador facilita a experiência de conforto na transição para sobrevivente a TACPH.
- O medo da recaída da doença de base "*assombra o dia-a-dia*" dos sobreviventes a TACPH.

- É necessário desenvolver a intervenção de Enfermagem ao sobrevivente ao TACPH.

Uma vez descoberto o caminho foi possível alcançar a redução que consiste em "*aceder, pela via da epoché, ao mundo da experiência como é vivida de modo a extrair os seus significados*" (van Manen, 2014, p. 20). Para esta finalidade, tornou-se necessária a adoção de uma atitude de abertura para aquilo que se manifesta, mediante uma reflexão particularmente sensível e cuidadosa. A reflexão fenomenológica é radical assente numa atitude de disponibilidade para aquilo que emana da experiência. Focada na experiência, esta reflexão torna-se possível quando procuramos apreender o sentido vivido da experiência pré-refletida considerando-a singular e única. A redução eidética, adotada neste estudo, consiste em expressar em linguagem o que foi experienciado antes da reflexão sobre a experiência. Pretendemos fornecer uma imagem do fenómeno, atribuindo-lhe significado, para isso colocámos as seguintes questões ao encontrado para guiar a nossa reflexão de redução eidética: "Esta frase traz à luz a experiência? Esta frase ressoa com as sensibilidades pré-refletidas? São reconhecíveis estes quadros de significado do vivido? Evocam algo de único sobre a experiência humana?" (van Manen, 2014, p.230).

O termo vocativo, etapa seguinte ligada à análise do material experiencial, advém do latim *vocare*, chamar, convocar, ou seja, que pretende trazer para o contacto com o leitor o fenómeno, traduzindo na linguagem a experiência vivida, tornando-o numa linguagem ilustrativa (van Manen 1990, 2014).

Ao analisar os textos narrativos da experiência vivida dos sobreviventes a TACPH identificámos os temas que emergiram a partir do material experiencial. Neste processo procurámos captar os temas, os subtemas e as unidades de significado "*retirando as frases apropriadas ou captando em declarações simples o fulcro do significado dos temas*" como sugere van Manen, (1990, p. 93). O processo que se utilizou para identificar os temas do fenómeno em estudo, desenvolveu-se em quatro momentos: (i) num primeiro momento, após a transcrição e compilação de todo o material experiencial procedeu-se à leitura do global, holística, de modo apreender o significado e o sentido do todo (van Manen, 1990, 2014). A leitura foi guiada pela questão: *que frases podem captar o significado ou a principal significação deste texto como um todo?* (ii) seguidamente realizou-se uma leitura detalhada e reflexiva das

descrições, onde procurámos identificar as frases essenciais e reveladoras da experiência vivida em estudo, orientadas pela questão: *que frases ou conjunto de frases parecem particularmente essenciais ou reveladoras da experiência vivida em estudo?* Todo o processo de leitura e análise foi feito sem perder de vista a questão orientadora do estudo e (iii) num terceiro momento, foram colocadas em evidência as unidades temáticas extraídas das descrições que se inserem nos temas essenciais relacionados com o fenómeno. Os temas essenciais permitiram orientações para a descoberta das grandes dimensões da experiência vivida e "*fazem do fenómeno o que ele é, e sem os quais o fenómeno não poderia ser o que é"* (van Manen, 1990, p. 107). Nesta fase, o olhar para todas as frases e grupo de frases foi orientado pela questão: *o que revelam estas frases ou grupo de frases da experiência vivida descrita?*

Daqui surgiu a relação com os temas e posterior construção do texto ilustrativo dos resultados do estudo. Paralelamente, nesta fase da análise, como instrumento de auxílio, utilizámos o programa Maxqda, software especializado na análise de dados qualitativos através do qual se realizou o reconhecimento das frases reveladoras da experiência e a sua associação em temas essenciais. A partir da construção dos temas essenciais, foram analisadas as frases neles inseridas para construir os subtemas e identificar as unidades de significado neles inscritas. Esta fase da investigação foi validada com peritos na área da investigação e metodologia qualitativa. (iv) Em seguida procedeu-se à escrita fenomenológica com o objetivo de construir um texto evocativo da descrição das ações humanas, comportamentos, intenções e experiências tal como, são desocultadas.

Dado que se pretendeu construir um texto evocativo que acedesse à experiência tal como é vivida pelas pessoas, foi importante recorrer a fontes que permitiram ilustrar o sentido do fenómeno em estudo, partilhadas por alguns dos participantes (van Manen, 2014). Para este propósito utilizámos algumas frases retiradas de poemas, textos ou diários, porque este material expõe situações da vida quotidiana. Uma vez que, os textos ilustrativos foram partilhados na forma escrita, anexámo-los ao texto das entrevistas e assumimos a mesma identificação do sujeito.

Numa perspetiva de complementaridade, não só a fenomenologia torna explícito e procura o sentido universal da experiência, como a poesia e a literatura mantém implícito e particular este sentido. A escrita fenomenológica pretende trazer

ao discurso a nossa compreensão refletida sobre o objeto de estudo. "*Escrever é refletir, escrever é investigar*" (van Manen, 2014, p. 20). A forma com se escreve é uma componente reflexiva do método fenomenológico. Para a escrita fenomenológica somos convocados para a expressão vocativa e fenomenalidade prática do fenómeno (van Manen, 2014). O texto fenomenológico é bem-sucedido quando o texto tem ressonância no leitor, ou seja, quando há possibilidade de os participantes se identificarem na experiência descrita, porque a viveram ou poderão viver de um modo particularmente sensível e fiel à experiência vivida (van Manen, 1990; Pereira, 2015b).

O texto fenomenológico procura, desta forma, expor de forma realista a experiência vivida, com uma linguagem sensível que evoca, ilustra e ilumina o fenómeno. Para o ato da escrita fenomenológica fomos integralmente emersos no fenómeno, procurando trazer para a escrita a descrição que melhor o elucida, o que exigiu que o texto tenha sido construído, revisto e reescrito, procurando através de um aperfeiçoamento da expressão escrita o melhor modo de evocar, convocar e descrever o fenómeno (van Manen 1990, 2014), mantendo-nos fiéis à verdade epistemológica e ética do material recolhido.

Dentro deste processo de pesquisa, de forma a garantir a validade do estudo garantimos que este se baseava numa questão fenomenológica válida, que a análise se baseou na descrição da experiência e evita opiniões, crenças e pontos de vista, que o estudo se baseou na literatura fenomenológica primária, afastando-se de restantes metodologias de validação de estudos não fenomenológicos de acordo com as recomendações de van Manen (2014).

Neste seguimento garantimos a qualidade seguindo os critérios de avaliação dos estudos fenomenológicos de van Manen (2014, p. 355-356): (i) questionamento heurístico, de forma a que o texto construído procure induzir uma sensação de admiração contemplativa e questionamento sobre a importância da experiência de conforto dos sobreviventes; (ii) riqueza descritiva, construímos um texto que contém material experiencial rico e relevante; (iii) profundidade interpretativa, o texto oferece insights reflexivos que vão além da compreensão da vida quotidiana; (iv) rigor distintivo, ou seja o texto permaneceu constantemente guiado por uma questão autocritica de significado distinto do fenómeno; (v) significado forte e interessado, o

texto expressa o sentido do que foi vivido; (vi) despertar experiencial, o texto desperta a experiência pré-reflexiva através da linguagem vocativa; (vii) epifania conceptual, o estudo oferece uma visão mais profunda e original e talvez uma compreensão intuitiva ou inspirada na ética e *ethos* dos compromissos e práticas da vida.

De forma a garantir a qualidade e rigor da investigação, para o paradigma qualitativo, cumprimos os seguintes critérios ajustados ao contexto fenomenológico do estudo segundo van Manen (2014): a credibilidade, ou seja a capacidade dos participantes confirmarem que o texto vocativo construído é fiel ao que foi vivido na sua experiência de conforto, a transferibilidade (ou seja, a capacidade do estudo ser aplicados noutros contextos embora com resultados de certo diferentes pois, tratamos dum estudo fenomenológico), a consistência (ou seja, a capacidade de investigadores externos seguirem o método usado pelo investigador) e a aplicabilidade ou confirmabilidade, (ou seja a capacidade de outros investigadores confirmarem o encontrado pelo investigador) (Coutinho, 2008; Lincoln & Guba, 1991; Stevenson, 2004, van Manen, 2014). Para cumprir estes requisitos foram seguidas as seguintes estratégias específicas ressalvando o cariz fenomenológico do estudo: (i) a triangulação do investigador, em que investigadores diferentes através de discussão do encontrado com investigadores do ICS da UCP detetaram desvios derivados da influência do fator "investigador"; estes aspetos foram identificados e corrigidos na análise dos dados; (ii) a revisão por pares que foi realizada por profissionais fora do contexto do TCPH, mas que possuem conhecimento geral da problemática do conforto e do processo de pesquisa, analisando os dados e discutindo as ideias e preocupações do investigador de forma a garantir a expressão da experiência vivida de conforto dos sobreviventes num texto vocativo; (iii) a reflexão com envolvimento prolongado que se considerou necessária para responder às questões de investigação, apreender a cultura dos participantes e reconhecer informação contraditória introduzida por distorções tanto do investigador garantindo a concretização da época e redução; (iv) a observação persistente dos dados; (v) auditorias ao processo de investigação e redação realizado, onde foi permitido a leitores externos com conhecimento do método verificar o processo de análise realizado de forma a validar a forma de reflexão do investigador, as decisões chave tomadas, a forma como os dados foram recolhidos e analisados e escritos tais como, as conclusões alcançadas; (vi) e a revisão pelos participantes, tendo sido devolvidos aos participantes do estudo

os resultados da análise realizada, e por estes verificada a significância das suas experiências vividas. A construção do texto final da análise só foi realizada após a aprovação de todo o processo de análise (Coutinho, 2008; Lincoln & Guba, 1991; Stevenson, 2004). Estas etapas tornaram-se relevantes dada a inexperiência do investigador e a partilha, reflexão e discussão destes aspetos com outros investigadores beneficiou a condução, construção e escrita da análise do quadro experiencial.

2.5. Considerações Éticas

Quais as orientações, princípios e reflexões éticas cumpridas?

O processo de investigação implica a constante reflexão sobre os aspetos e princípios éticos estabelecidos. Na proteção da pessoa envolvida, o investigador assume a responsabilidade e o dever ético de proteger a liberdade e os direitos da mesma no processo de investigação. A ética de investigação científica centra-se nos direitos fundamentais da Pessoa[3]: direito à autodeterminação; o direito ao anonimato e à confidencialidade; o direito à intimidade; o direito à proteção contra o desconforto e o prejuízo e o direito a um tratamento justo e equitativo.

A primeira reflexão ética neste processo de investigação iniciou-se com a definição do objeto de estudo e da metodologia para o abordar, pois uma investigação deve dar resposta a uma problemática pertinente. Consideramos, pelo exposto ao longo deste documento, que a problemática é justamente pertinente e a metodologia adequada à questão de investigação. Para fundamentar a investigação, na análise documental e nas fundamentações teóricas e conceptuais que foram realizadas, guiámo-nos pelo princípio da integridade dos dados e o respeito pelos direitos de autor, valorizando o trabalho intelectual dos autores, assentando no rigor e na veracidade na utilização dos dados.

[3] Convenção de Oviedo, Cap. V Investigação científica: a consagração do primado do ser humano no sentido da prevalência do bem -estar humano sobre o interesse único da sociedade e da ciência; o consentimento livre e esclarecido da pessoa como regra geral de qualquer intervenção no domínio da saúde, conferindo especial proteção às pessoas que carecem de capacidade para prestar consentimento; consagra a liberdade do exercício da investigação científica no domínio da biomedicina no respeito pela proteção do ser humano .

O projeto de investigação, juntamente com o formulário de consentimento livre e esclarecido (anexo I) e outros documentos relacionados foi submetido a aprovação do Conselho de Ética do hospital onde se realizou o estudo, de acordo com a legislação e normas vigentes para estes estudos e orientado pelos princípios enunciados na Declaração de Helsínquia de 2013 (Associação Médica Mundial, 2013). Durante o primeiro semestre de 2020 o presente projeto teve autorização da Comissão de Ética e Direção Clínica (anexo II).

A participação no estudo foi voluntária. A organização e as pessoas selecionadas poderiam desistir de participar neste estudo em qualquer data, durante o desenvolvimento do mesmo, sem consequências negativas para os mesmos. As entrevistas e a recolha de material experiencial, foram realizadas a quem se voluntariou e concordou em participar na investigação e foram exclusivamente direcionadas pela questão do estudo. O formulário de consentimento livre e esclarecido foi preenchido antes de cada recolha de material experiencial, após sua leitura e esclarecimento de dúvidas. Ao longo de todo o processo de investigação foi garantida a total confidencialidade e anonimato das pessoas que participaram neste estudo. Garante-se ainda o anonimato através da edição do material recolhido e da conversão do mesmo em episódios ilustrativos. O participante do estudo ficou protegido dado o foco ser apenas a experiência vivida, o fenómeno vivido pela pessoa e não as características individuais. Atribuiu-se uma codificação ao nome com um nome fictício e em momento algum foi identificado o participante do estudo e ao tempo decorrido de transplante[4]. Os dados estão confidencialmente guardados pelo investigador. Analisando os princípios de beneficência/ não maleficência sobre a abordagem da pessoa sobrevivente a TACPH e a utilização do seu tempo para a recolha de material experiencial, foi respeitada a individualidade da experiência de cada pessoa, dando espaço e tempo para uma partilha consciente e livre, de forma que o conforto do sobrevivente fosse respeitado e evitando momentos de sofrimento. Consideramos que este princípio foi respeitado, acreditando que se prevê que os ganhos para a prática e para a sociedade sejam significativamente maiores. A

[4] Não indicamos a que data foi calculado o tempo de transplante, nem a data a que foi realizada a entrevista.

publicação dos resultados do estudo será anónima no que se relaciona aos indivíduos e à organização envolvida.

No final da investigação as gravações realizadas são destruídas. Importa, ainda realçar, que os registos realizados em cadernos, blocos de notas, respeitantes a codificações, textos, entre outros, são apenas do conhecimento do investigador, sendo garantidas todas as condições de segurança que impeçam a violação e o acesso à informação por terceiros. Após a apresentação e discussão de resultados, os registos serão eliminados de acordo com as regras científicas. Toda a informação será usada para fins académicos. Apenas o investigador e o seu orientador têm acesso aos dados. Todas as publicações dos resultados não identificarão o indivíduo ou a organização. O relatório final estará disponível para todos os participantes. Analisaremos a riqueza da experiência que consta na recolha de material experiencial, assumindo cada partilha como um contributo relevante para a compreensão do fenómeno do conforto que pretendemos estudar.

PARTE III

3. DESOCULTANDO A EXPERIÊNCIA VIVIDA DE CONFORTO DO SOBREVIVENTE A TACPH

Neste capítulo acedemos à experiência vivida, que emergiu do contacto com o texto vocativo construído a partir da análise do material experiencial partilhado pelos participantes deste estudo. Através do processo de análise iniciado pelo acesso ao material experiencial, continuado na transcrição, na análise, na escrita, e concluído na reescrita, pretendemos construir evidenciar um quadro ilustrativo do que foi experienciado pelos sobreviventes na resposta às questões de investigação formuladas. Seguidamente, com a utilização de autores e das suas publicações em domínios específicos do encontrado, permitiu-nos justificar e discutir esta experiência de transição, nas unidades de significado, nos temas e subtemas encontrados de forma a melhor a consciencializar e a conhecer a realidade da experiência vivida analisada.

3.1 APROXIMAÇÃO AO FENÓMENO E AOS PARTICIPANTES

"As histórias que você viveu só você sabe como foi
Só você entende o que está dizendo agora
Tudo aquilo que você sentiu, só você sabe
O meu silencio é meu viver
Sempre que eu posso me esconder,
Traço meus planos, mudo de ideia, penso nos enganos (...)"
Paulo Novaes

À luz das questões de investigação e do fenómeno que se pretendeu estudar debruçamo-nos sobre o material recolhido, analisamo-lo de forma a construir um texto fenomenológico explicativo do fenómeno. Para desocultar a experiência vivida há que, primeiramente, realizar uma análise holística do fenómeno do conforto dos sobreviventes ao TACPH, partindo do material experiencial, a fim de desvendar a globalidade do fenómeno em estudo (van Manen, 1990, 2017, 2020).

Numa visão global, de forma a apreender o todo, compreende-se que o conforto é influenciado de forma determinante na transição para sobrevivência e na vivência deste estado. A ameaça ao conforto está relacionada com os efeitos das terapêuticas realizadas e também pela DECH. O desconforto psicológico e emocional

revela-se nos sentimentos expressos pelos participantes. O facto de viver dependente de outros, bem como, a alteração do desempenho de papeis numa fase de vida que deveria ser de evolução ou solidificação, são aspetos do vivido que se assumem como determinantemente desconfortáveis.

O conforto é justificado por momentos de bem-estar consigo e com os outros. A intervenção de Enfermagem é vista como promotora de conforto, é revista na experiência vivida de cada um, principalmente em momentos de desconforto extremo. Surge como transversal a todos os participantes, a necessidade do desenvolvimento da intervenção de Enfermagem ao sobrevivente, considerando a experiência de cada enfermeiro na área do TACPH como contributo determinante para a adaptação do sobrevivente ao dia-a-dia. Os participantes reconhecem o enfermeiro e o médico como detentor de conhecimentos, defendem que poderiam abordar temas da sua vida de forma mais profunda do que outros profissionais de saúde. Sentem a necessidade de conseguir distinguir o que é normal e expectável de ser vivido e sentido, daquilo que pode sugerir alguma complicação ou perturbação mais grave do seu estado de saúde. Experienciam a necessidade de acompanhamento a nível da saúde mental, na gestão dos contactos sociais e dos desconfortos a longo prazo que causam limitações nos processos de adaptação às atividades de vida diária e aos processos de autocuidado.

Numa segunda abordagem ao material experiencial, apropriámo-nos da individualidade de cada experiência, analisando-a no seu conteúdo e contributo, considerando-a como fundamental para a compreensão do fenómeno em estudo (van Manen,1990, 2017, 2020). De forma a aproximarmos do existencial de cada participante de forma individual, abordaremos as 20 formas singulares de experienciar o conforto de cada sobrevivente. Apresentamos um sumário da caracterização dos 20 sobreviventes, codificados os nomes fictícios, para que não ocorra nenhuma identificação dos participantes do estudo (Tabela 1).

De referir que a terminologia sobrevivente, não é usada regularmente no contexto hospitalar, no entanto, sentimos que a denominação de cada um como sobrevivente lhes trouxe a constatação da conquista do tempo de vida, tão importante para quem vive situações que ameaçaram/ameaçam o quotidiano.

Tabela 1 - Caracterização das pessoas sobreviventes participantes no estudo

Sobrevivente	Idade	Sexo	Diagnóstico Clínico	Anos de TACPH	DECH
Isabel	52	Feminino	Síndrome Monomac	4	sim
Amélia	43	Feminino	LMA	5	sim
Alice	44	Feminino	LNH	5	sim
João	45	Masculino	LMA	5	sim
Anita	33	Feminino	LMA	2	não
Camila	40	Feminino	LNH	2	não
Santiago	43	Masculino	LNH	2	sim
Rodrigo	50	Masculino	LLA	4	sim
Carmo	41	Feminino	LLA	4	sim
Afonso	58	Masculino	LMA	3	sim
Mafalda	42	Feminino	DH	12	sim
Matilde	49	Feminino	DH	1	não
Tiago	60	Masculino	LNH	8	sim
Diana	45	Feminino	LMA	2	sim
Sara	44	Feminino	LMA	2	não
Diogo	32	Masculino	LLA	9	sim
Francisco	49	Masculino	SMD	5	sim
Miguel	50	Masculino	LMC	1	não
Raquel	44	Feminino	LLA	10	sim
Duarte	60	Masculino	LLA	3	sim

Para que nos possamos tornar conscientes da experiência vivida dos participantes procurámos aproximar-nos do contexto pessoal de cada pessoa sobrevivente, entrelaçando parte do vivido com sentidos e perspetivas de vida. A experiência de cada sobrevivente foi ilustrada por uma frase, sugerida pelo sobrevivente atribuída de um significado.

Isabel

"Podrán cortar todas las flores, pero no podrán detener la primavera."
Pablo Neruda

Isabel tem 52 anos. Tem como diagnóstico clínico a síndrome de Monomac, doença que lhe tem provocado ao longo da sua vida vários internamentos e complicações relacionadas com a debilidade do seu sistema imunitário. Contabilista de profissão, manteve-se a trabalhar mesmo durante os períodos de maiores complicações. Refere que a ocupação a ajuda a distrair da situação que está a viver. Realizou Transplante de Progenitores da Hematopoiese há 4 anos. Vive com o seu

companheiro. Os pais foram os cuidadores principais durante os tempos de maior dependência e vulnerabilidade. Tem vivido os últimos anos limitada pelo DECH pulmonar, cutâneo e ginecológico. Demonstra uma perspetiva positiva em relação à sua experiência, realçando o desconforto que sente em relação ao isolamento social e às limitações físicas, e o conforto que sente em partilhar com os outros que o autocuidado é importante para o processo de sobrevivência. Procura aproveitar a vida na medida que lhe é possível.

Amélia

"(...) Peço-te que venhas e me dês
um pouco de ti mesmo onde eu habite."
Sophia Mello Breyner

Amélia tem 43 anos. Foi-lhe diagnosticada uma leucemia mieloide aguda quando o seu filho tinha poucos anos de vida. Viveu situações limite de vida durante o processo de tratamento. O maior medo da sua vida é não conseguir acompanhar o crescimento do seu filho. Realizou o transplante alogénico de células progenitoras da hematopoiese há 5 anos. Desde aí, procurou mudar a sua vida uma vez que, a perspetiva sobre a mesma também se alterou. Procura ser feliz e garantir a felicidade do filho. Gere equipas e refere que esta perspetiva orienta o seu trabalho. Divorciou-se pouco tempo depois de viver o processo de transplante, pois, os objetivos de vida do casal deixaram de ser coincidentes. Vive com DECH a vários níveis, nomeadamente ginecológico e cutâneo que lhe causam constrangimentos e limitações na sua vida diária e na procura dum novo parceiro.

Alice

"Pára para me ver.
Ninguém quer sofrer, eu sei
A beleza vai mudar o mundo.
Vou guardá-la como um bom escudo."
Sara Tavares (A beleza vai mudar o mundo)

Alice tem 44 anos. Esposa, mãe e filha. Tem como diagnóstico clínico linfoma não hodgkin que resistiu a vários protocolos de tratamento. Realizou o TACPH há 5 anos. Professora de Biologia viu-se obrigada a reformar pelo prolongado tempo de

doença. Vive com o marido e filha. O marido apoia-a no processo de vida. Receou não poder acompanhar o crescimento da filha, mas, neste momento, acompanha-a em grande cumplicidade. Vive diariamente os efeitos secundários dos tratamentos que realizou e a DECH cutânea que lhe limita os movimentos e altera a imagem corporal. Após a reforma coloriu os seus dias através da pintura, da fotografia e da escrita de poemas.

João

"Tenho pensamentos, que se pudesse revelá-los e fazê-los viver, acrescentariam nova luminosidade às estrelas, nova beleza ao mundo e maior ao coração dos homens."
Fernando Pessoa

João tem 45 anos. Tem como diagnóstico clínico, leucemia mielóide aguda e realizou transplante alogénico de CPH há 5 anos. Desde que foi diagnosticado não conseguiu retomar a atividade profissional. Pensou que não iria sobreviver logo após o diagnóstico. Pensou que não deveria continuar com a sua companheira porque seria dependente dela, mas continuou. Vive nos últimos anos a evitar o contacto social para evitar infeções e agravar a sua DECH que lhe limita as atividades de vida diária. Diariamente tem limitações na sua vida pelas consequências da DECH e da terapêutica com corticoides. Deseja retomar os seus contatos sociais, mas as limitações inerentes à pandemia associadas à DECH, condicionam-no.

Anita

"É preciso perder
Para depois se ganhar
E mesmo sem ver
Acreditar!"
Mariza

Anita tem 33 anos. Tem como diagnóstico clínico, leucemia mielóide aguda. O diagnóstico foi conhecido durante a realização de tratamentos de procriação medicamente assistida. Realizou transplante alogénico de CPH há 2 anos. Tem o apoio do marido que sempre a acompanha. Embora não tenha nenhuma manifestação da DECH e tenha recuperado o seu estado imunitário, receia retomar a sua atividade profissional. Pretende mudar de área profissional, procurando uma atividade que lhe

dê satisfação. Mantém o desejo de ter um filho, considerando a adoção como a melhor opção.

Camila

"Coisas transformam-se em mim
Por todo o mundo é assim
Isso nunca vai ter fim."
Carminho

Camila tem 40 anos. O diagnóstico clínico é linfoma não hodgkin. Realizou transplante alogénico de CPH há 2 anos. Houve períodos que esteve dependente do marido e dos pais. Receou que poderia falecer em pouco tempo, após o diagnóstico. Viveu o transplante com a esperança de viver mais tempo e acompanhar o crescimento do seu filho. Sente-se sobrevivente e vive a alegria das conquistas que consegue adquirir todos os dias. Retomar a atividade profissional no domicílio foi importante para conseguir sentir-se capaz.

Santiago

"Já de esperar se desespera. E o tempo foge
e mais do que a esperança leva o puro ardor.
Porque um só tempo é o nosso. E o tempo é hoje."

Manuel Alegre

Santiago tem 43 anos. Marido e pai. O seu diagnóstico clínico é um linfoma não hodgkin. Realizou transplante alogénico de CPH há 2 anos. A sua esposa é a cuidadora principal e assume a responsabilidade do controlo da medicação. Após o transplante viveu DECH aguda grave com necessidade de internamento e permanência em hospital de dia durante vários meses. Experiencia diariamente a DECH crónica que o impede de retomar algumas das suas atividade de vida diária. Retomou a sua atividade profissional no domicílio, mas as suas limitações influenciam a gestão do trabalho e o seu raciocínio, o que lhe causa ansiedade e desconforto.

Rodrigo

"Creio que irei morrer.
Mas o sentido de morrer não me ocorre [?],
Lembra-me que morrer não deve ter sentido. "
Alberto Caeiro

Rodrigo tem 50 anos. Pilar da família que construiu, marido e pai de 2 filhos adolescentes. Tem como diagnóstico uma leucemia linfoblástica aguda. Já viveu dois processos de TACPH nos últimos 4 anos, e assume a vulnerabilidade de viver processos de recaída da doença como parte da sua experiência. Atualmente em remissão, sofre da doença do enxerto contra hospedeiro em vários órgãos. Refere o DECH ocular como uma das mais limitantes, pois esteve com a acuidade visual reduzida, dependente de terceiros durante um período longo de tempo. Tem a certeza de que a doença vai voltar. Em processo de reforma, devido ao tempo prolongado de doença, procura manter-se dedicado à profissão de professor de matemática. Procura ainda aproveitar o tempo que vive com os filhos e a esposa.

Carmo

"Ninguém nos vai tirar o sol. Encaro a dor de frente e tudo há-de voltar ao seu lugar."
Joana Espadinha

Carmo tem 41 anos. Tem como diagnóstico clínico uma leucemia linfoblástica aguda. Realizou o transplante alogénico de CPH há 4 anos. Quando estava a retomar a sua vida no processo pós transplante a DECH surgiu e originou períodos de internamento longos com perda da capacidade motora. Devido a todos estes acontecimentos, esteve afastada da sua família durante longos meses. Sente que a filha tem sido a força para ultrapassar os obstáculos. Está em processo de reabilitação física. Deseja ter tempo e condições motoras para recuperar a autonomia e mostrar o mundo à filha.

Afonso

"Sou o que os meus olhos vêm, o que eu consigo imaginar,
sou o que no papel escrevo."
Areia fina, Tiago Nacarato

Afonso tem 58 anos. Tem como diagnóstico clínico leucemia mielóide aguda. Viveu o processo de transplante alogénico de CPH há 3 anos. Intelectual, trabalhador independente, tem vários projetos profissionais que realiza mesmo quando está internado. Depende do seu trabalho para ter algum rendimento económico. Nos períodos de maior dependência, a companheira não teve capacidade emocional para o acompanhar. A presença de uma amiga de infância foi fundamental sendo a pessoa significativa durante a situação de doença. Refere que sente stress pós-traumático relacionado com as situações que viveu durante o período de tratamento.

Mafalda

"Há tanto que eu sofro no meu cantinho. E tanto, tanto, tanto que imagino.
Sou muito inseguro. Quero estar sozinho. ".
Acorda BCKappa

Mafalda tem 42 anos. Tem como diagnóstico clínico, a doença de hodgkin. Realizou transplante há 12 anos. Enfermeira de alma e coração deseja poder voltar a trabalhar para se sentir útil. Depois de várias infeções causadas pela incompetência do seu sistema imunitário sente-se frágil e negoceia diariamente com o medo do que lhe ainda lhe pode acontecer. O período de doença e tratamento prolongado, as alterações marcantes na sua mobilidade, tiveram impacto na sua autoestima e na projeção do seu futuro. Deseja alcançar a sua independência, mas sente fisicamente barreiras para a alcançar.

Matilde

"A casa de Deus está na terra onde os homens estão
Sujeita como os homens à lei da gravidade
Porém como a alma dos homens trespassada
Pelo mistério e a palavra da leveza"
Sophia de Mello Breyner

Matilde tem 49 anos. Tem como diagnóstico clínico doença de hodgkin. Realizou o transplante há 1 ano. Descobriu a sua fé após situações limite vividas no processo de tratamento. Mãe de duas adolescentes e esposa. Sente-se abençoada por tudo o que tem vivido e deposita na sua fé toda a esperança de tudo o que vive. Repensou os objetivos da sua vida e procura agora viver as bênçãos que Deus lhe deu.

Tiago

"A viver as emoções
A desejar o que não tive
Agarrado às tentações
E quando as nuvens partirem
O céu azul brilhará
E quando as trevas abrirem
Vais ver, o sol brilhará."
Zé Pedro

Tiago tem 60 anos. Tem como diagnóstico clínico linfoma não hodgkin. Realizou transplante alogénico de CPH há 8 anos. Enfermeiro de profissão, reformou-se após o tempo prolongado de doença. Marido, pai e avô. Deseja ter condições físicas para poder realizar as suas atividades de vida diária, mas sente-se limitado pela DECH cutânea, pulmonar e articular. Refere estar cansado do tempo prolongado de limitações que tem vivido. Deseja conseguir aproveitar a vida que o transplante lhe deu.

Diana

"E a vida é sempre uma curiosidade
Que me desperta com a idade
Interessa-me o que está pra vir
A vida em mim é sempre uma certeza
Que nasce da minha riqueza
Do meu prazer em descobrir"
António Variações

Diana tem 45 anos. Tem como diagnóstico clínico uma leucemia mieloide aguda. Realizou o transplante alogénico de CPH há 2 anos. Esposa, mãe e filha. Já tinha vivido um processo de tratamento de cancro da mama. Refere que o processo que está a viver lhe demonstrou a vulnerabilidade do seu corpo. Sente-se um milagre e abençoada por poder ultrapassar as complicações graves do transplante. Está a

retomar a sua autonomia e a conseguir aproveitar a vida que lhe foi dada. Agradece, com a certeza de que a religião e a fé a fortaleceu e lhe permitiu conquistar todas as evoluções que adquiriu no seu dia-a-dia.

Sara

"Uns, com os olhos postos no passado,
Veem o que não veem: outros, fitos
Os mesmos olhos no futuro, veem
O que não pode ver-se."
Ricardo Reis

Sara tem 44 anos. Tem como diagnóstico clínico uma leucemia mielóide aguda. Realizou o transplante há 2 anos. Tinha ultrapassado um carcinoma das cordas vocais anteriormente. Assume que se sente abençoada por ter vivido de forma tranquila o transplante e a sua recuperação. Foi obrigada a reformar-se por não poder retomar a sua profissão na área de estética. Vive a incerteza do futuro com um rendimento financeiro baixo. A sua filha que compreendeu que a saúde da mãe esteve em risco, mantém-se próxima da mãe com receio de que esta possa vir a ser (re)internada. Sara sente-se diferente, o transplante mudou-a.

Diogo

"Hoje sonhei, deixaram-me um recado, era a saudade a sonhar por mim"
Luís Trigacheiro

Diogo tem 32 anos. Tem como diagnóstico clínico leucemia linfoblástica aguda. Realizou transplante há 9 anos. Tem o apoio dos pais. O irmão foi o dador de medula. O processo de doença surgiu no início do seu caminho como jovem adulto. Interrompeu a licenciatura que frequentava e a relação amorosa que o animava. Agora, procura o seu novo caminho, comportando nele os efeitos secundários do tratamento da DECH e cicatrizes físicas da doença. Sente que devido ao que viveu e vive, o apoio dos pais tornou-se numa superproteção. Refere um agradecimento profundo a todos os profissionais que cuidam e cuidaram dele durante todos estes anos.

Francisco

"A meu favor
As paredes que insultam devagar
Certo refúgio acima do murmúrio
Que da vida corrente teime em vir
O barco escondido pela folhagem
O jardim onde a aventura recomeça."
Alexandre O'Neil

Francisco tem 49 anos. Tem como diagnóstico clínico síndrome mielodisplásico. Realizou transplante alogénico de CPH há 5 anos. Pai e marido. Foi pouco o tempo nestes 5 anos que esteve autónomo nas suas atividades, necessitando de apoio da esposa. Viveu doença de enxerto contra hospedeiro intestinal e trombocitopenia prolongada. Necessita de ser submetido a cirurgia para colocação de prótese da anca, mas, devido à trombocitopenia e contexto de pandemia resta-lhe manter o uso de auxiliares de marcha e analgésicos. Deseja ansiosamente retomar a sua autonomia funcional.

Miguel

"A vida é demasiado preciosa para ser esbanjada num mundo desencantado"
Mia Couto, Jesusalém

Miguel tem 50 anos. Tem como diagnóstico clínico leucemia mielóide crónica. Realizou transplante alogénico de CPH há 1 ano. A doença surgiu quando tinha terminado a sua mudança para Portugal e reiniciar a sua atividade como fotógrafo. No processo de recuperação após o TCPH pediu à sua mãe para se mudar para Portugal, porque não tinha outra pessoa que o pudesse apoiar. Procurou no tempo imediato pós transplante recuperar a sua mobilidade. Caminha ao nascer do dia e garante que esta atividade lhe deu coragem para continuar o processo de cura. Atualmente, procura recomeçar a sua vida, retomando a sua atividade profissional, conquistando a confiança no seu corpo diariamente.

Raquel

"Sei que posso fazer tudo,
Mas nem tudo me convém
Tenho liberdade p'ra viver
A minha vida mal ou bem.
Sei que posso fazer tudo,
Mas nem tudo me convém.
O que escolho fazer hoje
Vou vivê-lo amanhã."
Sara Tavares

Raquel tem 44 anos. Tem como diagnóstico clínico leucemia linfoblástica aguda. Realizou o transplante há 10 anos. Personnal trainer e cantora. O diagnóstico surgiu quando estava grávida - um dos seus sonhos. Devido à gravidade da doença a gravidez não pôde chegar ao fim. Esteve em risco de vida várias vezes. A DECH colocou-a totalmente dependente do seu marido, da sua mãe e sogra. Pensou em desistir da vida, tal era o sofrimento. Agora, divorciada e com as cicatrizes físicas e psicológicas do que foi vivido, tenta trazer vida aos seus dias, ultrapassando o tempo de hibernação (tal como se refere ao tempo de doença e pós transplante).

Duarte

"Vai sem medo
é de novo o começo
Que outra vez acontece
O horizonte escurece
Faz-se um grande sossego,
Não faz mal, vai sem medo."
Resistência

Duarte tem 60 anos. Empresário de sucesso a nível internacional tem como diagnóstico clínico uma leucemia linfoblástica aguda. Realizou TACPH há 3 anos. Habituado a viver de forma livre e independente, vive a sua sobrevivência como "se *de uma guerra se tratasse"*. Sofreu de forma silenciosa a necessidade do afeto dos próximos, procurou conseguir sobreviver sozinho. Nega o medo, mas protege-se de forma cuidadosa. Vive atualmente a recuperação da DECH cutâneo.

3.2 A EXPERIÊNCIA VIVIDA DE CONFORTO DO SOBREVIVENTE: DESCRIÇÃO INTERPRETATIVA DO FENÓMENO

"Não tenhamos pressa, mas não percamos tempo."
José Saramago

Partimos da análise e interpretação para a construção textual da descrição do fenómeno. Para que se consiga transmitir de forma clara, sucinta e traduzir por palavras a riqueza da análise do material experiencial, iremos explicitar o fenómeno descrito, tanto quanto possível, em temas centrais, subtemas e unidades de significado que emergiram dos momentos da análise e procuram esclarecer o fenómeno. A descrição do fenómeno foi orientada pela questão central: *Como é a experiência vivida de conforto do sobrevivente ao transplante alogénico de células progenitoras da hematopoiese*? e pelas adjuvantes, que agora relembramos: *Qual o lugar que o conforto ocupa no quotidiano de cada uma das pessoas que experienciam esta situação? O que encontram no quotidiano como condições que influenciam a experiência de conforto? Que atores de cuidados e como concorrem para a experiência de conforto?*

Na apresentação destes resultados pretendemos aproximar o leitor à experiência vivida pelos sujeitos do estudo. Na imersão da experiência do sobrevivente, descreveremos o vivido segundo a análise interpretativa, usando como ilustração a transcrição das palavras expressas e partilhadas pelos participantes. Seguimos as fases da metodologia da fenomenologia, assumindo que todo o contributo de cada pessoa para a compreensão do fenómeno é válido e indispensável para a construção da interpretação. Assim, não se torna importante esclarecer em todos os aspetos expostos a frequência que ocorreram nas recolhas de material experiencial realizado, mas, basta entender que existem para serem válidas, sujeitas a análise e necessárias para a construção do quadro experiencial (Adams & van Manen, 2017). Na compreensão da experiência vivida de conforto do sobrevivente ao transplante alogénico de células progenitoras da hematopoiese emergiram, como contextos temáticos, o lugar que o conforto ocupa no quotidiano vivencial, o significado de conforto na sua experiência, as condições determinantes que influenciam a experiência de conforto, os atores promotores de conforto na relação com as necessidades experienciadas e os modos e formas de confortar. Conseguimos compreender que a experiência vivida de conforto da pessoa sobrevivente ao

transplante alogénico de CPH é influenciada pelo vivido após o diagnóstico clínico, o tempo pré-transplante e durante o internamento numa unidade de isolamento protetor.

Decorrente da análise emergiram, assim, três (3) temas centrais que ancoram a experiência vivida de conforto da pessoa sobrevivente do transplante alogénico de células progenitoras da hematopoiese: **O Conforto Entrelaçado No Desconforto; As Condições Determinantes Da Experiência de Conforto; Da Experiência de Cuidado: Ação Conjunta Entrelaçada.** Exploraremos, em seguida, cada tema na relação com os subtemas e as unidades de significado que ocupam lugar na experiência vivida de conforto de cada sobrevivente a TACPH.

3.2.1 O Conforto Entrelaçado no Desconforto

O Conforto Entrelaçado no Desconforto, que intercepta a experiência no tempo vivido, surge como um tema estruturante deste estudo. Considerando a perceção que é feita acerca dos conceitos, resultado da individualidade pessoal e social, os sobreviventes procuraram atribuir significado aos atributos de conforto e desconforto de forma a tornar clara a sua experiência, especificando o lugar que o conforto ocupa no processo experiencial de cada um. Procurou-se, de forma concreta, distinguir o lugar que estes dois conceitos ocupam na experiência do sobrevivente ao TACPH. Unindo-os nas dimensões individuais do quotidiano do Ser pessoa, emerge o significado do conceito de conforto, propriamente dito, e por oposição, o significado do desconforto, bem como, dos momentos ilustrativos dos mesmos.

O Conforto Entrelaçado no Desconforto ancora-se em dois subtemas: (A) *o conforto como necessidade e desejo* e (B) *o desconforto tangível à experiência de conforto*, onde sobressaem as respetivas unidades de significado (figura 1).

Figura 1 - O Conforto Entrelaçado no Desconforto: subtemas e unidades de significado.

(A) *O conforto como necessidade e desejo,* subtema desta análise é ilustrado pelas seguintes unidades de significado (i) *dar tempo à vida;(ii) viver com bem-estar;(iii) dar significado aos dias.* Entende-se o lugar do conforto na experiência vivida do sobrevivente a TACPH como um fenómeno sentido como necessário, desejado e substanciado de vida e bem-estar no quotidiano, aspetos que exploramos em seguida.

(i) *Dar tempo à vida*

Para o sobrevivente, o conforto é sentido pela possibilidade que o TACPH lhe garante continuar a viver, ou seja, lhe permite *dar tempo à vida*. Para quem sente que vive um processo de doença que lhe pode causar a morte e viveu processos de confronto com a finitude dos seus dias, existir um tratamento que lhe permita viver e dê qualidade aos anos de vida é, *per si*, sentido de conforto para estas pessoas. O conceito de conforto relaciona-se, assim, com a consciencialização de que, após o transplante, se ultrapassou o processo de tratamento e é possível retomar a vida quotidiana, embora com limitações. A pessoa sente que o significado de conforto tem como sentido poder continuar a viver, a estar vivo. As pessoas são gratas pela oportunidade de conseguir realizar o TACPH, e do que é permitido viver para além do processo de doença, tal como podemos constatar nas asserções:

Anita: "Nós como transplantados sentimos uma grande gratidão pela oportunidade e queremos viver mais tempo, duma forma mais aproveitada e não desperdiçar tempo. Tentar manter uma vida saudável. Sentimo-nos agradecidos por tudo, por quem nos deu o transplante, o tempo de vida, pelos profissionais, pela equipa. Sinto-me contente por ter esta oportunidade de viver num país que me deu essa possibilidade."

Tiago: "O transplante influenciou a minha vida em tudo, mas também me deu vida. Se não fosse o transplante, eu não estava vivo, isso é garantido. É um processo longo e com muitas intercorrências. É preferível perder todo o tempo do mundo que for necessário para continuar a viver, do que já cá não estar para falar disto. É muito melhor."

A experiência vivida é complexa na gestão das expectativas de conforto e é influenciada pela consciência do Eu vivido, alterado pelas vivências do diagnóstico e pelo processo de tratamento. A vontade de voltar a viver para além da doença é alimentada pelo processo de transplante. Recomeçar a vida envolve ultrapassar o processo de transplante, tal como se verifica:

Raquel: "O transplante em si envolve todo um processo de tratamentos e de medicações, e de fases complicadas até chegar ao transplante. Na verdade, pensamos que depois do transplante, se tudo correr bem, se o transplante tiver sucesso vamos começar então novamente, digamos uma nova vida. Porque não voltamos a ser o mesmo, mas ainda mantemos algumas características do que éramos."

Tiago: "Vamos pensar, aí começamos a pensar de outra forma, eu posso não morrer, só mesmo se der muito para o azar é que a gente morre, pode ficar com algumas sequelas, algumas coisinhas, mas a coisa vai, foi desta forma que eu pensei inicialmente."

A oportunidade de alcançar a cura encontra ainda sentido para as pessoas que não vivenciaram a DECH tal como, podemos verificar nas seguintes asserções:

Matilde: "Porque de facto eu tive uma segunda oportunidade e por isso quero aproveitar agora tudo como deve ser."

Sara: "Já não tomo medicação nenhuma, sou mesmo uma sortuda. Não houve alterações no corpo, não houve infeções, não houve manchas… sou mesmo uma sortuda."

A experiência de viver a situação de transplante e ser sobrevivente é olhada como uma oportunidade de vida. Quem não vive esta ocorrência, como uma doença crónica, vive dias de maior conforto. O conforto ocupa um lugar maior nos seus dias. Nesta ordem de ideias, a vivência de mais momentos de conforto do que desconforto, permite desfrutar a vida que o TACPH lhes deu. O sobrevivente ao viver situações de maior conforto nos seus dias, sem experienciar a DECH acaba por sentir que é privilegiado em relação às outras pessoas e que tem a oportunidade de desfrutar da vida confortavelmente.

(ii) *Viver com bem-estar*

Também o significado do conforto é expresso na vivência de bem-estar, sem interferência de fatores desconfortáveis, e por isso considerado promotor de felicidade. O encontro e a satisfação com a realização do transplante e as estratégias de vida constituem-se promotoras de conforto, pelas sensações e emoções vividas e expressas nas asserções:

> *Alice: "(...) tudo isto torna o dia-a-dia, não vou dizer que eu não tenha dias ótimos, dias em que está tudo bem, em que estou feliz, porque arranjei alternativas, esquemas e encontro o bem-estar nesse tempo dos dias."*
>
> *Anita: "Estou contente com o meu físico e com a minha resistência. Eu penso que estou a recuperar bem, estou a recuperar o bem-estar. Eu agora sinto-me melhor a nível emocional do que antes. Sinto-me mais estável, isso é conforto."*

Numa visão global e complementar o significado do conforto aparece ligado à oportunidade de alcançar a cura e ao bem estar que tal provoca. Perante o encontro do transplante alogénico de células progenitoras da hematopoiese, como elemento importante no processo de tratamento da sua doença, a pessoa constrói expectativas que são ajustadas ao longo do tempo em que é vivida a experiência. Quando abordamos o sobrevivente, a gestão das expectativas do que é vivido está intimamente ligado à vivência confortadora. A pessoa procura acima de tudo, encontrar o conforto na sua vida. Associado ao transplante está o fim dos processos de tratamento, a etapa final da vivência dos tratamentos. Ao mesmo tempo, esta é a fase que se deseja ultrapassar para excluir a doença da sua vida, retomar o quotidiano vivencial e os papeis inerentes à sua pessoa. Apesar de a pessoa conhecer o que pode acontecer durante o processo de transplante, a esperança de ultrapassar o desconforto da doença e alcançar o conforto emerge ligado à cura, sendo promotora de bem-estar, fortalecendo as expectativas de maior conforto:

> *Camila: "(...) foi assim o meu Euromilhões, foi ele com os químicos e o meu irmão com as células."*
>
> *Diana: "(...) eu realmente fiz o transplante com aquelas preparações todas que há, realmente nunca nos foi escondido que o período pós transplante, aqueles primeiros meses são chamados de críticos. Apesar de nós ouvirmos não temos noção, apesar de ninguém nos ter enganado nesse sentido, mas nós num sentido achamos que o teto realmente é o transplante e não temos noção dos riscos que corremos no pós transplante."*
>
> *João: "E depois acho que todos nós na realidade antes de irmos para transplante acreditamos muito que a gente faz o transplante e pumba, está bom, acabou."*

Mafalda: "O tempo em que eu tive em hospital de dia foi sempre com muita esperança, muita fé. Nessa altura, era uma pessoa confiante. Eu achava que aquilo era uma fase, que podia passar e ia ficar tudo bem. Porque eu sempre vi no transplante o meu último recurso, era o final da linha. Se era o final da linha, era para acabar, era para correr bem. Não era. Se era o final da linha, não era para depois ter tropeços pelo caminho. Eu era um bocado ingénua, sinceramente. Depois, eu também não queria saber mais do que aquilo que sabia. "

(iii) *Dar significado aos dias*

Nas asserções que levam à descrição do significado e sentido do conforto constata-se que o conforto é o resultado desejado no dia-a-dia, na procura de dar significado aos dias mediante a concretização de estratégias para ultrapassar as sensações desconfortadoras. Entende-se que esta procura demonstra o lugar que o conforto ocupa na vida destas pessoas e a ambição de o alcançar, acima das limitações provocadas pelo processo de tratamento. Os sobreviventes procuram *dar significado aos dias* sendo este um objetivo das suas vidas**.** A experiência vivida durante o processo de tratamento da doença transforma a conceção e procura de conforto do sobrevivente, alterando as perspetivas de vida e as prioridades, bem como, a interpretação do que é vivido. A experiência do sofrimento inerente à vivência que ameaça o viver, leva a que a pessoa procure proteger-se dos momentos de desconforto, procurando atribuir ao que é vivido o significado adequado para o seu tempo de vida, na procura da felicidade, e desvalorizando fatores que possam contribuir para o sofrimento ou sentimentos negativos:

Amélia: "Tenho coisas muito melhores do que aquelas que tinha, a nível emocional sobretudo e a forma como eu encaro a minha vida agora, encaro a minha vida duma forma mais leve, sem preocupações, sem stress, sem maldade, eu olho as coisas com uma visão que felizmente as outras pessoas não têm, que tudo é finito e que é finito a qualquer momento, e isso foi, de facto, muito bom."

Anita: "Neste momento tenho estado a valorizar outras coisas que não valorizava antes (...)."

Camila: "Acho que perdi muita da arrogância (talvez seja um termo muito forte), acho que perdi um bocado da mania que tinha antes. Há determinados preconceitos que nós temos ou juízos de valor, que se calhar eu não faço tanto. Tento aproveitar mais a vida, preocupar-me com o que é importante, ser feliz."

Carmo: "Com isto deixei de dar importância a muita coisa, deixei de dar importância ao que os outros pensam, eu era muito de fazer as coisas e pensar bem para não afetar as outras pessoas que podiam não gostar. Agora faço o que me apetece, tenho 40 anos, acho que ganhei o direito de fazer só aquilo que me apetece, se os outros não gostarem, olha temos pena. Não me chateio com coisinhas pequeninas. (...) A vida não dura para sempre e que temos que dar valor às pequenas coisas e muito valor às pessoas que temos ao pé de nós. A vida não é feita de coisas, coisas que se têm, mas sim, de pessoas e momentos (choro). Mas isto mudou-me,

tenho muito mais calma, não me enervo com as coisas, tenho paciência. Temos que aproveitar a vida."

Diogo: "(...) a gente olha para as coisas de maneira diferente, há certas coisas que por vezes, em situações normais, ou da nossa vida normal, nós olhamos e dizemos assim, ou começamos a olhar para aquilo como uma coisa tão banal, a resolver ou nos chateamos e enervamos. Às vezes quando temos estas situações, nós olhamos para o problema e vemos assim: ok, não é assim tão dramático. Vamos tentar resolver, e em situações normais, nós enervamo-nos e stressamos com um problema que é uma coisa tão banal, tão insignificativa, depois de termos um problema destes, tão duro."

Procurando sentido na compreensão singular do significado, a forma como é vivido o tempo de vida é envolta de maior intensidade e de significado confortador quando a pessoa sobrevivente procura enriquecer os seus dias de vida, ser feliz nas conquistas diárias e aproveitar o tempo vivido. No caminho do quotidiano, existe um aprofundamento do sentido da felicidade:

Alice: "Há uma intensidade em cada coisa que se faz, às vezes até a brincar dizemos: esta rapariga é tudo uma intensidade quando ela faz uma coisa. Quando eu consegui atravessar uma piscina duma ponta à outra, isto tem de ser celebrado, para eles é uma ida a uma piscina."

Amélia: "Todos os dias me lembro do que se passou comigo e faz-me viver as coisas de forma mais intensa e única. Quero aproveitar todos os dias da minha vida. Eu sou muito grata e feliz por estar cá. (...) Por isso é que eu vivo duma forma mais intensa do que as outras pessoas. Eu não guardo para o dia seguinte para fazer as coisas. Eu procuro fazer tudo e não esperar pelo dia seguinte. Eu tenho a consciência de que não acontece só aos outros e de que a qualquer momento posso ser comtemplada outra vez, com esta enfermidade. Vivo duma forma muito intensa, não faço planos para o futuro a longo prazo, não faço. Não me chateio, não me aborreço, vivo assim muito feliz. Vivo num saquinho de felicidade. Sempre com a consciência de que somos finitos."

Isabel: "Então o transplante trouxe-me um grande alento para voltar a viver (...)."

Matilde: "Começando pelo transplante propriamente dito, foi digamos que, o ponto mais alto da minha vida, até então e se calhar, mesmo até agora. Porque de facto aquilo seria e espero que seja, a solução para o meu problema. (...) o momento do transplante foi algo de marcante. Mesmo marcante. Porque eu sentia que vinha ali a minha nova vida e eu senti que que ia viver de novo. (...) Sentia fisicamente algo, que eu não sei se era de facto físico, se era no fundo a minha alegria e o meu corpo, a reagir, a sentir que existia nova vida em mim, isso para mim foi conforto. Pronto, e foi um processo fácil, tendo em conta o objetivo. Não custou nada. (...) Essa foi a primeira parte, que digamos, que eu fiz o reset, voltei a nascer com o transplante, voltei a sentir o sentido do conforto."

Miguel: "Ser feliz com isso. Não só com o trabalho, eu acho que ser feliz, com tudo assim. Sabe uma coisa que para a gente fica muito claro é o quão frágil é a nossa vida e não vale a pena conviver com infelicidade. Não faz sentido. Tem que arranjar uma maneira de resolver porque não dá para aceitar e se resignar a viver depois de tudo. A gente não passou por tudo isso para aceitar certas coisas na própria vida assim, senão para quê tudo isso?! Acho que a gente tem uma chance, é uma chance mesmo, seria um desperdício não aproveitar ela para viver melhor. Para fazer coisas diferentes duma maneira que torne a vida com mais sentido. E acho isso muito… é um privilégio na verdade, eu acho. Ter uma nova chance de viver!"

Rodrigo: "No início quando surge a doença, passei várias noites sem dormir. Quando surgiu a primeira recaída também não foi fácil, mas depois como o processo de tratamento correu bem, as coisas mudaram. A partir daqui todos os dias são lucro."

Sara: "Como 8 meses de transplante o corpo já pedia para trabalhar sozinho. Tive que fazer o desmame do medicamento imunossupressor em 10 dias. Realmente acho que é uma situação mesmo divina, acho que são poucas as pessoas a quem isso acontece. Comecei a fazer a minha vida normal, canso-me, é verdade, há coisas que eu me sinto cansada, não consigo pegar na minha filha muito tempo ao colo. (...) Nós aprendemos a olhar para as coisas como se as tivéssemos a ver a primeira vez, porque podemos não estar cá no dia a seguir."

Conforto é viver o tempo de vida com valor. O preenchimento desse tempo é feito com as pessoas significativas, tais como: os familiares e os amigos. São priorizados o valor e o significado que é dado a cada pessoa, e a sua presença torna-se uma preferência, no tempo vivido após a sobrevivência do processo de doença e seu tratamento:

Camila: "A título de exemplo, antes da doença, vivia para o trabalho, ficava até às quinhentas, adorava o que fazia. O meu regresso ao trabalho, que foi em maio do ano passado, já em contexto de pandemia, felizmente havia o teletrabalho e eu faço as coisas com o desejo tenho de fazer o melhor que puder, mas (...) o trabalho não é tudo, nem pouco mais ou menos. Todo o tempo que eu puder passar com o pequenino(filho), é para passar. As prioridades mudam muito, mudam mesmo."

Diana: "E eu estou cá junto dos meus filhos e do meu marido e da restante família, e por isso eu muitas vezes estou aqui em casa, porque não saio daqui, e de vez em quando penso: aí tão bom estou na minha casa aqui ao pé dos meus filhos e ao pé do meu marido. Ou quando estou a dormir assim enroscadinha: ai tão bom estou na minha caminha! Porque realmente é assim, então a Diana não dava valor a isso? Claro que dava, mas é diferente porque nós muitas vezes damos valor, mas não sabemos o que é do outro lado, quando não temos, não é? Assim como já sabemos, damos valor de outra forma, é diferente. Realmente o estar com os nossos filhos em família, agora damos valor de outra maneira. É assim eu dava-lhes valor, mas agora consegui ter outro tempo de qualidade. (...) Dou-lhes valor, mas agora vejo de outra maneira, pronto."

Diogo: "(...) eu sempre dei muita importância à família e às amizades, mas depois disto dou muito mais valor a estas duas coisas. Foram sempre coisas que eu dei muito valor, família e amizade, mas acho que a partir daí, aprendi. Talvez tenha reforçado mais essa ideia, eles foram as pessoas que mais tiveram lá. (...) Ajudou-me a focar mais nesse sentido."

(B) *O desconforto tangível ao conforto*, subtema deste estudo, remete-nos para a construção do quadro ilustrativo do lugar que este conceito ocupa no quotidiano na relação com o fenómeno de conforto na experiência de vida do sobrevivente. Na verdade, o desconforto, conceito vulgarmente usado na linguagem corrente, traduz-se e ilustra-se na experiência vivida de cada sobrevivente sendo que a sua definição e a procura para encontrar o seu significado objetivo, ultrapassa a conjugação de palavras. Apesar de não haver uma definição uniforme, as unidades de significado, seguidamente exploradas, trazem à luz o significado da experiência de desconforto relacionando-o com o que é manifestado pelos sobreviventes na interpretação do seu significado. Em oposição ao conforto, emergiu da reflexão pessoal da experiência vivida dos sobreviventes o sentido e o significado subjacente ao desconforto, permitindo desocultar as seguintes unidades de significado: *(i) ameaça ao viver; (ii) permanece na sobrevivência.*

(i) *Ameaça ao viver*

Os sobreviventes referiram no discurso que o desconforto, em oposição ao conforto, os acompanhava no seu dia-a-dia na sua experiência pós transplante:

> *Francisco: "É mais difícil viver após o transplante."*
>
> *Miguel: "A experiência toda do pós transplante é toda muito desconfortável."*
>
> *Rodrigo: "Isto é muito triste, já viu como eu vivo? Nem conduzir, nem sair à rua sozinho eu consigo!"*

O desconforto é expresso e vivido diariamente na maioria das pessoas participantes, não só pela ocorrência de sofrimento, através de alterações físicas, alterações do corpo físico, alterações emocionais e psíquicas, como ainda pelo vivido ao longo do processo de tratamento. Os participantes sentem que o processo é causador de desconforto porque limita o dia a dia, sendo, no entanto, algo que se liga à necessidade de sobreviver:

> *Amélia: "(...) o pós transplante é extremamente duro e cansativo. É desconforto, é limitador!"*
>
> *Mafalda: "Mas acho que o processo todo em si tem sido difícil demais para alguém aguentar. Eu tinha 19 anos, quando estive doente a primeira vez. Eu tenho 41... vou fazer 42 anos este ano. Eu vivi metade da minha vida a tentar sobreviver a um cancro, que uma vez, me ataca num lugar e outra vez, me ataca noutro. E que, quando não é cancro, é uma coisa tão agressiva como se fosse, devido ao transplante."*

Matilde: "O desconforto, as dores, todo o sofrimento quer físico quer emocional (associado ao processo de transplante)."

Para Alice, na sua experiência, o conforto traduz-se em obter ou sentir menos desconforto, dado que é o desconforto que ocupa maioritariamente o seu quotidiano:

Alice: "(…) posso dizer vários momentos em que o conforto e o desconforto sobressaem. Consigo entrosar várias coisas que são mais desconfortáveis e que são menos desconfortáveis."

A experiência de intercorrências constantes e o não regresso à normalidade eleva o desconforto no tempo pós transplante. É desejado atingir ou regressar ao estado antes de adoecer, ao entendido como normal, no entanto, o novo normal torna-se diferente do desejado:

Francisco: "Não é fácil viver assim, parece que o equilíbrio e a vida normal nunca se alcançam. Fico melhor duma coisa, piora outra…. Vive-se limitado!"

Sara: "As pessoas não sabem o que é o cuidado extremo que temos de ter com tudo o que nos rodeia, é um novo normal. As pessoas não sabem, mas nós estamos cá para contar a história. Nós vivemos limitações a vários níveis. Nós somos mesmo sobreviventes."

Tiago: "O transplante tem tido em impacto em tudo na minha vida, tudo mudou, o tempo que vivi já não volta, o sentido de normal é diferente."

Nos resultados, houve evidência do sentido do desconforto na relação com os riscos associados ao TACPH na medida que poderia ser uma ameaça ao viver. A pessoa tem desejo de ficar curada, ou seja, deseja alcançar rapidamente a cura. Qualquer informação fornecida pelos profissionais que indique os riscos do transplante são arquivados numa área do consciente que só é mobilizada quando o sobrevivente vive as complicações. A pessoa ao tomar conhecimento dos riscos associados ao TACPH receia que o transplante para além da esperança da cura, seja uma ameaça ao viver. Não obstante, prefere resguardar-se na esperança destes não ocorrerem no seu processo vivencial:

Diana: "Realmente depois de eu fazer o transplante e também em conversa com outros pacientes, não sabia que nós podíamos morrer! Se calhar corremos sempre esse risco, mas acreditamos que estas intervenções se não fossem na sua maioria de sucesso, possivelmente não eram feitas. Pronto, portanto, eu não tinha a plena noção dos riscos que se corre. Uma vez disse à doutora: Ai, doutora se eu soubesse tudo acho que não tinha feito o transplante."

Diogo: "(…) ninguém sabe quais são os procedimentos a seguir, apesar de vocês equipa de Enfermagem e o médico, na altura, já me tinham preparado que ia ter os tais efeitos secundários ou até mesmo começar a surgir a doença contra o hospedeiro e foi sim, foi uma fase prolongada, não uma fase muito fácil em vários aspetos, como já mencionei. Eu penso que nós, quando estamos nestas instituições ou quando estamos nos tratamentos, não podemos criar nem barreiras nem podemos

criar esperanças no sentido de dizer: olha faço este tratamento e um mês e estou em casa."

A pessoa que sobrevive procura estabelecer planos para o futuro, pretende delinear estratégias para concretizar os seus sonhos e desejos na experiência diária, no entanto, os mesmos embora sejam bastante ambicionados, são influenciados pelas limitações diárias ou pela consciência da possibilidade da recaída da doença que levou ao TACPH que em muito desconforta. Espelha-se nas palavras dos sobreviventes o desejo de viver, limitado pelo que é e foi vivido, um sonho perturbado pelo presente e passado:

Anita: "Agora as coisas já estão a melhorar, já estou estável a pessoa começa a pensar no futuro, não é?! Agora tenho estado a pensar mais no trabalho porque o Dr. X. me disse que eu já estava apta para trabalhar. É uma das questões que tenho de pensar, tenho pensado nisso. Agora já faz mais dum ano que eu fui transplantada, agora já estou a fazer o desmame da U, agora já vou mensalmente. É normal o que está a acontecer, não será normal ficar ligada a vocês, tenho que seguir a minha vida."

Carmo: "Passear muito, tenho muito, muito que passear. Tenho de fazer muitas coisas com a minha filha e com o meu marido. Temos que recuperar, eu não digo estes 4 anos porque nesses 4 anos ainda fomos passeando e fazendo umas coisas e tal, mas se calhar dos últimos 2 anos, temos muito para recuperar. E o meu plano é viajar, abrirem as fronteiras, e dizerem que eu já posso por a prótese e andar. Aí eu vou parar muito pouco tempo em casa, tenho que sair e viajar. Estou confinada há muito tempo, preciso de ir conhecer outras paredes."

Duarte: "Eu cheguei a fazer um livro de memórias, fiz um livro com projetos, vou fazer isto, vou fazer aquilo. Expunha, escrevia sempre as minhas ideias, programava. Nunca com prazos, obviamente, porque tinha a consciência que os prazos eram falíveis ou muito falíveis. Mas sempre fiz programações, lá para março vou fazer isto, em abril vou fazer aquilo. Nós agora, em todos os projetos, temos de colocar uma baia, uma preparação para uma situação como a que estamos a viver."

Rodrigo: "Eu quero aproveitar a vida, não sei é se tenho capacidades. Cuidar da minha família e ver os meus filhos crescer."

Sara: "Penso que me pode sair o Euromilhões e conseguir dar umas voltas. Depois nós sonhamos e brincamos com a situação, para aliviar o peso destas preocupações."

Tiago: "Se bem que a minha vida não é grande coisa, estou reformado, estou em casa. Mas eu tenho coisas para fazer, fazer as minhas coisas, passear com os netos, as coisas que um reformado faz. Mas não consigo. Gostaria de estar melhor, é óbvio que sim."

(ii) *Permanece na sobrevivência*

Para os participantes o desconforto emerge numa relação direta com o período de sobrevivência. Existe a comparação do tempo após o transplante e o tempo vivido antes e durante o processo de transplante. Compreende-se que o tempo pós transplante é considerado dos mais desconfortáveis, ultrapassando os níveis de desconforto

associados ao internamento em unidade de isolamento protetor. Tal, está relacionado não só pelo acumular dos efeitos secundários dos planos terapêuticos já realizados, mas também, pelas intercorrências que surgem após o transplante e pelas expectativas de ultrapassar a situação de doença e alcançar o estado de conforto desejado, como se pode perceber nas asserções:

> *Afonso: "(...) mas eu sentia-me muito melhor antes, antes de fazer o transplante eu já tinha recuperado e sentia-me bastante bem. Fazer o transplante foi um bocadinho pesado, não só pela estadia no aquário, mas eu não imaginava que tivesse tantas repercussões e tão longas, os enjoos, as alterações de pele, altera tudo, mexe com tudo durante muito tempo e ainda agora a parte muscular, a cognitiva (não sei se é cognitiva se é discursiva) há aqui uma dificuldade em articular rapidamente o que estou a pensar que eu não tinha, agora noto que há ali uma lentidão."*
>
> *Alice: "Este autêntico tsunami, terramoto que foi este linfoma (eu já falo no passado, espetacular!) que agora tem uma data de sequelas muito complicadas de gerir, sempre com muita leveza, mas há momentos que não é assim tão fácil (...)."*
>
> *Francisco: "É assim, para mim tem sido difícil. Foi difícil após ter levado o transplante, o estar isolado no quarto e levar a quimioterapia, isso passa-se bem, agora quando vem a dita ressaca da quimioterapia, do transplante e o graft é que as coisas começam a ficar complicadas."*
>
> *Mafalda: "O que veio depois do transplante foi sempre muito mais difícil do que o processo até lá, no meu caso (...), mas é a minha experiência."*

Também a doença do enxerto contra hospedeiro e a terapêutica instituída para a controlar se revelam promotores de desconfortos para estas pessoas, não só no tempo em que a DECH é vivida como uma doença aguda, como também, nos efeitos da cronicidade da mesma e da terapêutica associada:

> *Isabel: "A única coisa que me trouxe que é mais negativa é este problema da doença contra o hospedeiro, e como tenho as imunoglobulinas baixas, como tenho as defesas em baixo, sou privada de fazer uma vida 100% normal, como eu gostava."*
>
> *Tiago: "Já que passei por isto tudo, acho que depois daquilo que passei, só uma fase terminal é que seja pior, caso contrário já não há nada de pior que eu possa passar, tirando estas chatices agora do hospedeiro, não sabemos o que vai dar, isto também pode aliviar num momento para o outro e estar algum tempo sem chatear, mas também pode estar sempre a chatear."*

Nas pessoas com quem se conversou, o desconforto encontra igualmente sentido na relação com a demora a alcançar o desejado. Existe a necessidade de regressar ao estado de vida anterior à situação de doença. A constatação do que é vivido altera a perceção acerca do transplante, o processo de alcançar a cura torna-se longo e limita a construção da vivência confortadora desejada. A duração do processo de doença e de tratamento influencia o estado de conforto de quem os vive, ou seja, quanto mais longa é a recuperação, mais é vivido e sentido o desconforto**.** A demora em alcançar o conforto desejado, frusta o sobrevivente:

Alice: "Eu estava à espera de uma mudança, muito mais rápida, uma diferença, uma discrepância muito maior para o bom no momento em que vinha para casa e não houve. Foi espetacular dormir em casa, foi maravilhoso olhar para a minha filha, estar no meu quarto, estar acompanhada. Mas eu queria mais normalidade e não tinha! Não só não tive, como ainda não tenho, é frustrante! Mas a malta vai-se habituando à situação. Mas, nunca, nunca chega um momento, talvez mais agora, mas na altura, não. E mesmo agora ainda não chegou. Não chega o momento em que a pessoa tenha a sensação, e que diga "estou despachada! todos estes anos valeram a pena, estes 7 anos desde 2013, valeram a pena! É claro que eu não deixo de dizer isso, valeram a pena porque eu estou cá, estou a ver a minha filha a crescer, mas não é como em outras doenças!"

Carmo: "Comigo tem acontecido tudo. Eu estava à espera de que durante 2 anos, até a medula e tudo se endireitar. Agora 4 anos e tal, não estava à espera."

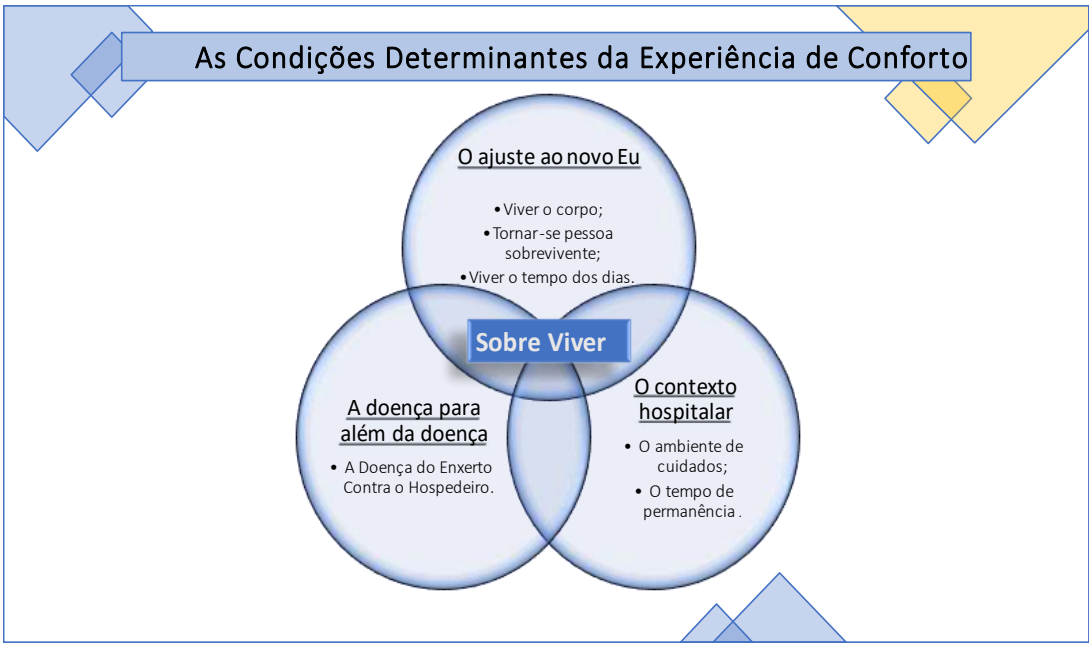
Tiago: "É um processo longo e com muitas intercorrências. É preferível perder todo o tempo do mundo que for necessário para continuar a viver do que já cá não estar para falar disto. É muito melhor. Vou vivendo coxo, se tive de usar moletas algum dia, mas estar cá para contar a história. Não vou depressa, vou devagar. Mas é frustrante esta espera."

A experiência vivida é, desta forma sentida como um acumular de sensações de conforto e desconforto que coabitam o quotidiano do sobrevivente, de forma a construir um significado destes conceitos na experiência existencial.

3.2.2 As Condições Determinantes da Experiência de Conforto

No contexto da vivência do sobrevivente, a existência de condições determinantes da experiência de conforto encontra sentido no vivido do quotidiano, surgindo como um tema central significativo do estudo. Reconhecem-se algumas condições que influenciam a experiência de conforto e se constituíram ora como limitadoras/inibidoras ora como facilitadoras desta vivência (figura 2).

Figura 2 - As Condições Determinantes da Experiência de Conforto: subtemas e unidades de significado.



Procurando aceder ao mundo subjetivo no quotidiano do sobrevivente, no conjunto significativo de material experiencial, evidenciam-se as condições determinantes que influenciam a experiência de conforto e se constituem como subtemas: *(A) Sobre viver a doença para além da doença;(B) Sobre viver o ajuste ao novo Eu; (C) Sobre viver o contexto hospitalar*. Adotámos o termo "sobre viver" de forma a enquadrar o que foi vivido e refletido pelos sobreviventes e integrar a sua experiência já vivida como doente crónico.

É evidente a expressão por parte dos participantes de que o conforto físico, a interpretação da doença, o ajustamento à vivência da mesma, a sustentabilidade da vida enquanto não existe a retoma da atividade profissional, o vivido em ambiente hospitalar e os contextos familiares são condições determinantes para a experiência de conforto.

(A) *Sobre viver a doença para além da doença* surge como um subtema neste domínio da estrutura experiencial de conforto e torna-se um condicionante desconfortador onde se inclui apenas uma unidade de significado: *(i) a doença do enxerto contra hospedeiro*, tal como é expressão dos participantes justificada pelas consequências desconfortadoras que a doença e o tratamento têm na experiência de vida do sobrevivente:

Carmo: "Até fazer o transplante estava-me a costumar já não sei de quanto em quanto tempo ia ao hospital fazer as punções lombares, os medulogramas, pronto já fazia parte da rotina, depois fiz o transplante e correu bem. Ainda estava no isolamento e apareceu-me logo o graft5 mas os doutores disseram-me logo que era bom sinal, e eu fiquei contente. Maldito graft! Depois do transplante as coisas estavam a correr bem, só que o graft nunca mais ia embora e tive de começar a tomar muita cortisona, a partir daí foi o descalabro (...)."

Duarte: "O princípio do ano com a porcaria do graft nos pés foi doloroso. Virgem Nossa Senhora, foi muito difícil. Foi duro e doloroso."

Os sobreviventes referem que o surgir da DECH e a vivência da mesma torna difícil o processo de tratamento, constituindo por isso um fator que limita o conforto:

João: "O graft em si na sua génese, é um animal, é um bicho muito parvo. É horrível, desconforta, nunca imaginei."

Tiago: "Depois disso, andei uns tempinhos bem, mas depois apareceu a doença do enxerto contra hospedeiro. Uma doença complicada, bastante acentuada que me deitou um bocadinho abaixo. Naturalmente que nessa altura, afetou-me um bocadinho psicologicamente. Dizer aos outros é fácil, mas depois quando nos toca a nós parece que regredimos no pensamento, parece que até deixamos de ter alguns conhecimentos daqueles melhores que tínhamos sobre determinadas coisas, parece que tudo nos passa ao lado e ficamos ali com um bebé nos braços parvinhos sem saber o que fazer. Foi pior ainda do que no início da doença. Foi, sim foi porque é mais uma recaída, o início da doença é uma coisa, nós não sabemos o que esperar, mas nesta fase já sabemos praticamente tudo sobre a doença, os tratamentos todos, os efeitos dos tratamentos. Com o graft, é uma coisa nova, dum momento para outro fiquei com uma pele muito grossa, sem poder mexer as mãos, sem poder mexer os pés (...)."

A imprevisibilidade do tempo de ocorrência da DECH tem igualmente reflexo na perspetiva de vida de cada pessoa na medida em que não se vislumbra o término do processo de tratamento, sendo, por isso, o tempo de vida afetado, bem como, a sua qualidade:

Diogo: "A parte do graft também foi uma parte também mexeu, essa parte mexeu muito comigo em todos os aspetos, psicologicamente e fisicamente também mexeu muito comigo, é uma doença que permanece connosco um tempo indefinido e que nos altera."

Isabel: "O pior já passou, já fizeste o transplante agora vai melhorar. Agora a preocupação é com o graft, com a doença do enxerto contra hospedeiro, tenho sempre a preocupação de que isto não vai resultar. Apesar de pensar positivo de vez em quando vem um pensamento de que isto não vai resultar, bolas isto já anda aqui há tantos anos e nunca mais melhora. Nunca mais passa, é a pele, é o fígado, são as mucosas… é um bocadinho chato, não é por isso que eu deixo de viver. Só eu é que sinto, eu não deixo transparecer o que sinto. O que me deixa mais apreensiva é o graft que me faz pensar: isto já anda aqui há tanto tempo e nunca mais vai embora, é a única coisa que me deixa mais apreensiva, mas não é por isso que fico mais negativa e acho que vou morrer, como já tantas pessoas que foram do meu tempo e

[5] Graft é palavra usada várias vezes pelos participantes como sinónimo de DECH, surgindo da palavra inglesa "*graft*" tradução para a língua inglesa da palavra enxerto.

que já foram infelizmente, mas por elas terem partido não quer dizer que eu também tenha que ir."

Tiago: "Sim, sinto-me cansado por causa do enxerto contra hospedeiro. Não existe um prazo para ficar melhor, cansa."

A vida após o surgimento da doença do enxerto contra hospedeiro altera-se, o corpo fica alterado e essas alterações têm impacto nas capacidades funcionais, emocionais e psicológicas da pessoa, tal como se verifica nas asserções:

Amélia: "E a nível físico fiquei com algumas alterações, fiquei com o graft, crónico já. Fiquei com graft ocular, cutâneo, ginecológico, que me impossibilita imenso. E fiquei também com graft pulmonar."

Duarte: "(...) terrível, porque aquilo tolhia-me os movimentos, sabe? Mesmo dentro de casa eu via-me grego para andar, para fazer fosse o que fosse."

Francisco: "Depois do transplante muita coisa mudou, eu tinha uma vida bastante ativa, para além do trabalho eu praticava desporto na praia no Verão, saía bastante e após o transplante, não imediatamente logo após o transplante, mas depois das consequências, após os vários problemas que tive como foi o graft e depois de tomar corticoides, houve muita coisa que deixei de fazer."

Isabel: "Eu apanhei logo a doença do enxerto contra hospedeiro que me afetou muito o fígado, as mucosas da boca, que eu tenho a boca cheia de e também me afetou as articulações, agora a Dr.ª falou-me que também me poderá afetar a parte pulmonar."

Raquel: "Acontece que o pós-transplante foi muito duro, no meu caso. O facto de ter tido a doença do enxerto contra hospedeiro crónico, obrigou-me a estar muitos meses imóvel e totalmente dependente de terceiros. É claro que pronto ultrapassando essa fase, foi o meu caso, foi preciso muito apoio, ultrapassei..., mas chego à conclusão agora que nós temos um cancro toda a vida, porque o conforto nunca é o mesmo."

Santiago: "Em termos de corpo, evolução e mental mexeu muito, mexeu. Senti-me muito mais incapaz, eu acho que perdi muitas capacidades mentais e de agilidade, e físicas após o processo da doença do hospedeiro."

A doença do enxerto contra hospedeiro implica obrigatoriamente a realização de tratamentos para a controlar: a corticoterapia, o ajuste da imunossupressão e/ou fotoferese extracorporal. Para garantir a eficácia e o ajuste terapêutico associado à gravidade da DECH pode ser necessário internar o sobrevivente. A terapêutica e os internamentos, tal como a necessidade de diminuir o espaçamento de contacto com o hospital interferem com o conforto do sobrevivente, uma vez que, o mesmo sente que houve um retrocesso na sua vida na relação com a consciencialização da vulnerabilidade da sua situação de saúde**:**

Carmo: "Depois lá tive que começar a fazer a Fotoferese, depois de não sei quantos pensos e não sei quantas pomadas e não sei quantos cremes e coisas para pôr nas feridas."

João: "Aqui a introdução e a gestão da medicação foram outro dilema, eu tive uma fase em que estava fartinho daquilo. Tantos e tantos medicamentos, eu já os

esmagava todos e metia num copo com pouca água. Houve uma altura em que estive mesmo, mesmo farto, farto."

Santiago: "Depois da questão da doença do hospedeiro em que eu estive internado e depois aqueles tratamentos todos. Aí sim, psicologicamente afetou-me, muito ao ponto de uma das coisas que mete mais medo neste momento e mais pânico e eu fico desesperado, é com a sensação de poder vir a voltar a estar internado."

A terapêutica farmacológica com corticoides, usada para tratar/controlar a doença de enxerto contra hospedeiro, tem repercussões a curto e a longo prazo na vida destas pessoas. A agitação e irritabilidade causam desconforto e estão associados à toma de corticoides, expressado na consciencialização da incapacidade de manter o controlo das atitudes:

Francisco: "A isso juntamos a questão do graft que por um lado nos ajuda a combater a doença, mas por outro nos causa tanto transtorno, o nosso corpo fica diferente: a minha pele não era desta cor, depois com a cortisona o corpo ainda fica mais alterado, aumentamos de peso, ficamos com um feitio terrível, cheio de fome, parece que a comida não nos chega."

João: "E quando o graft apareceu assim à bruta depois a medicação mudou toda, a cortisona, o inchaço, aquela energia. Foi mais uma fase complicada, porque se havia coisa que eu sempre tive medo e nunca gostei de sentir, é que eu não conseguia ter domínio sobre mim próprio, porque eu estava sob a alteração de algo. Quer seja em défice que é por uma doença, como pela medicação. E a cortisona, nos valores que eu estava a fazer, eu não dormia. Eu estava impossível, a X. andava maluca porque eu mexia em tudo, eu arrumava tudo, eu desarrumava, eu desmontava, eu montava. Eu saía às seis da manhã para passear o cão, depois saía às oito da manhã para passear o cão, eu cheguei a desmontar e montar os projetores da casa para limpá-los, eu fiz milhentas coisas porque eu não conseguia, e aquilo estava-me a consumir. Eu não me cansava, mas ao mesmo tempo, psicologicamente, a cabeça estava cansada, mas não estava, eu queria descansar, mas não conseguia."

Santiago: "(…) é como lhe digo em termos do processo da recuperação do transplante de medula considero que não teve nenhuma situação negativa, em termos do processo da doença do hospedeiro sim, foi de oito para oitenta porque sinto-me muito menos tolerante (…)."

Os corticoides provocam aumento de peso repentino e de difícil controlo, a dose elevada de imunossupressores (ciclosporina) causa hirsutismo. A pessoa sente que habita um corpo diferente, o que compromete a sua autoestima:

Diogo: "Fisicamente, porque quando comecei a ter o graft tive que tomar cortisona e aí foi uma fase complicada, porque eu comecei a inchar muito devido à cortisona ou à elevada dose que tomava na altura e não dei conta, digamos, do que eu me estava a transformar, ou seja, eu não me apercebi que me estava a transformar fisicamente muito rapidamente, estava a inchar muito, e foi uma das coisas que mexeu muito comigo, foi a transformação física aliás, ainda hoje não estou a 100% recuperado da parte física que eu tinha antes de qualquer problema de saúde."

Isabel: "Nós mudamos com a medicação, ficamos muito deformados, ainda hoje eu noto que não tenho as feições que tinha antes de fazer o transplante. Ficamos desfigurados (…)."

Raquel: "Os efeitos secundários da medicação para combater a doença do enxerto contra o hospedeiro, deixaram-me irreconhecível. Ganhei quase 30 quilos, pelos na cara e no corpo. Aquela não era eu!"

(A) *Sobre viver o ajuste a um novo Eu* emerge como uma condição determinante da experiência vivida de conforto já que o sobrevivente, pelos efeitos causados pelo que foi vivido e pretende viver, constata que o seu Eu se altera, surgindo a necessidade de se ajustar ao mesmo. As alterações são interpretadas pelo que é sentido e vivido no Ser pessoa. Este subtema inclui como unidades de significado: (i) *viver o corpo; (ii) ser pessoa sobrevivente; (iii) viver o tempo dos dias.*

(i) *Viver o corpo*

As alterações do corpo englobam a dor, a perceção do corpo e o sentir da capacidade do mesmo. A presença de dor influencia de forma determinante a vida dos sobreviventes a TACPH constituindo-se um fator desconfortador. O processo de TACPH tem como finalidade a cura /remissão da doença de base da pessoa. A doença, na sua manifestação física, causa efeitos na pessoa que a vive. A dor, nomeadamente a dor oncológica, é um dos sintomas que a doença pode provocar interferindo no conforto do Sobrevivente. Esta manifestação desconfortável é controlada após a remissão da doença alcançada através do TACPH. O sobrevivente refere, por isso, como determinante para a realização do conforto na sua vida, a ausência de dor, já que nas declarações significativas se infere que não viver com dor oncológica, é confortador:

Camila: "O conforto decorre exclusivamente da ausência de dores. Após o transplante já não tenho as dores que tinha quando tinha o linfoma e tudo o mais."

A causa da dor pode estar diretamente relacionada com a DECH. A dor limita a capacidade de mobilização de cada pessoa, está presente na pele e está associada a sofrimento físico intenso:

Alice: "(…) se eu tivesse de pôr em palavras mais objetivamente o que é que o maior desconforto?! (…) dor física que ela existe e está aqui materializada, neste momento, no meu caso, na parte muscular, na pele."

Duarte: "Sobretudo o ano passado, os pés. Às vezes nem conseguia andar, os pés, a pele. Os pés com aquela pele de bebé, os sapatos, os ténis aleijavam, o caminhar aleijava, tudo isso era muito incomodativo. Vinha aqueles metros 600 ou 700 metros, doíam-me os pés, estava desconfortável."

Concomitantemente, há expressão de que as pessoas com quem conversámos percecionam a dor a longo prazo como efeito colateral da toma prolongada de corticoides. A vivência da osteonecrose é uma realidade para alguns sobreviventes, associada à mobilização das articulações afetadas provocando uma dor intensa causadora de experiência de desconforto prolongado e incapacitante:

> *Amélia: "Tenho (dor) nos ossos e nas articulações porque eu nunca larguei definitivamente os corticoides, há 5 anos para cá. Agora tenho uma dose mínima, mas houve uma altura em que o graft era mais severo, e eu tinha uma dose mais alta. Mas sim tenho dores, queria brincar com o meu filho e queria correr, correr não, mas andar mais ligeiro, sinto dores nas articulações e nos ossos sobretudo."*
>
> *Carmo: "Tenho noites que durmo muito mal com dores e já só tenho uma posição em que consigo dormir, que é de barriga para cima, porque para o lado direito não consigo, porque me dói o ombro e a anca que não tem a prótese. Para o lado esquerdo tenho a prótese, também me doem os ossos, perdi muito peso. Com a pneumonia, com os 8 meses que eu estive internada, com o deixar de me mexer, não mexia nada. E agora que mexo mais qualquer coisinha, dói-me tudo. Tanto que a Dr.ª X me alterou a dose do medicamento, deixei de pôr os pensos de fentanil, em vez de mudar de 3 em 3 dias, agora mudar de 2 em 2 dias. O último dia antes de chegar ao 3º dia, eu já não aguentava com as dores. Eu quando me mexo dói-me tudo, vamos aguentando!"*
>
> *Diogo: "Sim, eu tive fases que pequenos passos para mim eram muito difíceis fazer, principalmente numa época em que o tempo fosse mais frio, eu notava muito mais dores, com bastante mais força, sentia mesmo dificuldade e em termos de mobilidade não tinha posição para dormir, nem foi mesmo quando já estava com o processo bastante avançado em termos de desgaste."*
>
> *Francisco: "Entrar e sair do carro tenho muitas, muitas dores, mesmo a fazer 2 vezes por dia tramadol com paracetamol de 12 em 12 horas. Mesmo assim as dores são muito más."*
>
> *Isabel: "(...) e eu comecei a caminhar, mas comecei a ficar com dores no lado esquerdo, faltava-me a força no braço. Isso limita-me um bocado, fico um bocado limitada."*
>
> *João: "Os meus ossos ficaram muito afetados por causa da prednisolona, cheguei a ter meses de muitas dores ósseas e nas articulações."*

Cuidar de si trata-se de um aspeto facilitador de conforto na medida em que permite sentir o corpo ativo e ágil, com capacidade para manter as atividades, o que leva o sobrevivente a vivenciar sensações de conforto. Ser capaz de voltar a cumprir atividades e conseguir concretizá-las traz satisfação e sentido de realização. Este estado de conforto inclui o sentir-se bem com e no seu corpo:

> *Anita: "A nível físico, até estou contente, faço caminhadas e sinto que a minha resistência está melhor, às vezes dou uma corridinha, nem que seja poucos minutos, mas vejo que consigo correr e fazer uma boa caminhada. Estou contente com o meu físico e com a minha resistência. Eu penso que estou a recuperar bem."*
>
> *Matilde: "Mas de facto tudo se recompôs e eu sinto-me, eu não digo a 100 %, mas a 90% porque canso-me um bocadinho, mas sinto-me muito bem e até se assim tivesse que ser, até me sentia com força para voltar à atividade que tinha. Mas sei que se calhar também seria um bocadinho de mais. Isto para elucidar que de facto*

eu sinto-me bem, eu sinto-me como há muito tempo não me sentia e pronto, sinto-me recauchutada, completamente."

No entanto, a fadiga é outra das sensações físicas que é sentida pelos sobreviventes tanto nos meses imediatos após a saída do internamento, como a longo prazo naqueles que viveram mais sequelas físicas dos processos de tratamento da doença de base e DECH. A curto prazo após a alta do internamento onde é realizado o TACPH, os sobreviventes referem que sentem que o corpo fica sem agilidade, sentem-se debilitados, cada esforço físico que anteriormente era fácil de cumprir, torna-se um desafio que exige doseamento do esforço:

Alice: "Quando saí do transplante (...) estava um dia de inverno espetacular, eu supliquei para sair, a minha filha ia receber um prémio na escola e eu não podia ir ao ginásio, por causa do contacto com outras pessoas e porque eu não conseguia andar, eu fazia 2 /3 metros e sentava-me, para subir um lanço de escadas eu sentava-me a meio."

Duarte: "Aqueles meses seguintes ao transplante (...) foram desgastantes. Logicamente foram desgastantes emocionalmente e foram como se estivesse ali um pouco a arrastar, a arrastar os pés no chão."

Francisco: "Eu após sair do transplante, em casa, para ir da sala para a cozinha custava-me um bocado, custava-me a andar, sentia-me fraco e debilitado, levei um bocado de tempo a recuperar."

Para algumas pessoas, a alteração da mobilidade está associada à perda de força devido à redução na massa muscular, causada pelo tempo prolongado de internamento, limitação da mobilidade e do exercício físico e fragilidade do corpo pelo impacto dos tratamentos cumpridos:

Alice: "Custa-me ficar com os movimentos presos e de repente ter de pedir ajuda, porque senão o prato cai para o chão."

Diana: "Na mobilidade para já alterou um bocadinho. Porque emagreci, mas agora já ganhei peso e então em termos da mobilidade o baixar, o levantar, o subir a um banco, são coisas que eu não faço ainda com muita facilidade, estou melhor, mas não faço ainda com muita facilidade. Sinto que a parte das articulações não está normal, se estiver mais em pé ou assim a parte das articulações ressente-se, eu sinto."

Duarte: "Mas o ano passado, devo dizer que foi para mim terrível, porque aquilo tolhia-me os movimentos, sabe? Mesmo dentro de casa eu via-me grego para andar, para fazer fosse o que fosse."

João: "Mas há coisas que se perdem a destreza física, a destreza da escrita, pela falta de prática, outras tenho a certeza que tem influência das medicações, das quimios, influenciaram negativamente."

Rodrigo: "A parte muscular também não está normal, por eu estar muito tempo parado, ressente-se um bocado. Eu sinto-me desconfortável da parte muscular, sinto que não tenho muita força."

As alterações de peso e da estrutura ponderal do corpo têm impacto para os sobreviventes, nomeadamente quando se aborda a perda de peso e de massa muscular.

Por situações de alterações de metabolismo ou de alteração da mobilidade estas pessoas podem sofrer perdas de peso ponderal excessivas e por vezes, em curtos espaços de tempo, que os leva ao reajuste à sua imagem corporal e à vivência dum estado debilitado com menos força anímica, com maior fadiga e intolerância à atividade física:

> *Carmo: "Eu entre o dia que entrei para fazer o transplante e para aquilo que eu estou agora já perdi 35 kg e a massa muscular toda, eu noto entre uma perna e outra diferença, a perna que tem a prótese também tem sido mais esforçada na fisioterapia, noto que tem mais músculo e está um bocadinho mais grossa do que a que não tem a prótese. A que não tem prótese, basicamente, é pele e osso. Eu noto nas minhas mãos, eu nunca tive os pulsos tão magros, pus o relógio, tenho as coisas todas soltas, tenho a roupa toda larga, não faço a mínima ideia de qual é o meu número de calças agora. Para além do cansaço que sinto, da dificuldade em realizar atividades básicas, sinto um corpo diferente do que sempre conheci."*
>
> *Miguel: "Eu lembro que logo no começo que eu comecei a ficar um pouco mais de tempo em casa e eu peguei um vírus, e aí tive de voltar e eu perdi 15 quilos nesse processo. É tudo muito súbito no corpo, não é? Quando as coisas acontecem elas não acontecem um pouquinho, elas acontecem e eu perdi em duas semanas 15 quilos. Depois recuperei rápido, mas é tudo muito dramático, a pessoa sente-se outra, é um cansaço extremo, qualquer atividade básica, como tomar banho é difícil de cumprir."*

Passados meses e até vários anos desde a realização de TACPH, são vários os relatos de fadiga que impede os sobreviventes de realizar atividades que lhes dão prazer e até de acompanhar os elementos da sua família em atividades do dia-a-dia:

> *Alice: "O cansaço ficou cerca de 6 meses, depois comecei a ter um pouco mais de resistência ao esforço, depois tem dias, não há dias muito bons e muito maus, não há dias como no início, mas ainda não atingi nenhum que eu possa dizer "isto hoje foi um sucesso absoluto", não! É sempre limitado, mas já consigo subir um lanço de escadas, mas quando chego lá acima não consigo fazer outra coisa, descanso e depois retomo, dias há que não consigo retomar. É aos bocadinhos, mas é como eu costumo dizer quando consigo fazer uma coisa que não conseguia e agora consigo, epá ótimo! Custa-me não ver bem e custa-me obviamente aos 43 anos sentir que tenho um cansaço a fazer as coisas que é equivalente a uma pessoa de muito mais idade. Não foi a vida que eu projetei!"*
>
> *Amélia: "Eu não consigo fazer exercício físico que puxe pelo meu corpo, eu não consigo correr, consigo andar, mas não consigo fazer qualquer outro exercício físico porque a nível pulmonar, não consigo."*
>
> *Diana: "Caminhadas ainda não consigo fazer assim muito, para já, porque moro num terceiro andar e só o facto de subir fico logo um bocadinho cansada, mas já não é como era, já fiz com a X, já saímos um dia que estava assim mesmo muito solinho e dei a volta aqui no bairro onde moro."*
>
> *Sara: "Comecei a fazer a minha vida normal, canso-me, é verdade, há coisas que eu me sinto cansada, não consigo pegar na minha filha muito tempo ao colo. Há outros esforços que eu noto, por exemplo se eu me baixar e levantar de repente fico tonta e até caio para o lado, como aconteceu agora há poucos dias. "*
>
> *Tiago: "Mas tenho que fazer assim, para não ficar aflito, porque canso-me tanto, o cansaço é tanto que eu não consigo fazer muitas coisas, se eu me baixar o*

diafragma faz força na barriga que está dura, na parte do estômago, aperta e não me deixa respirar, abafo mesmo."

Para estes sobreviventes, em que a perda de capacidade de mobilidade se manteve por períodos prolongados e interfere com a independência pessoal para a realização de atividades básicas de vida, a dependência de outros para o autocuidado é desconfortadora, causa sensações de tristeza e de insatisfação com a vida atual. A pessoa sente-se limitada e incapaz:

Carmo: "O perder a mobilidade é que me deitou completamente abaixo, estar outra vez 8 meses a tentar recuperar e do qual ainda estou a tentar recuperar, que ainda não estou completamente recuperada da mobilidade, vai demorar, essa parte deitou-me muito abaixo e está-me a custar, muito! Tem dias que estou muito chateada com isto (choro). Vou fazendo a fisioterapia e olha vou-me aguentando. Aguento as dores. A minha vida basicamente é estar em casa, também estamos no confinamento, também não dá para irmos a lado nenhum. É em casa de cadeira de rodas ou de canadianas que agora voltei a conseguir andar um bocadinho mais com canadianas, é aguentar as dores. (...) dependo da minha mãe para cuidar de mim, é triste!"

Francisco: "E agora também tenho este problema, tenho de levar as próteses das ancas que ultimamente tem sido complicado muito, muito mesmo. Dentro de casa, eu até tenho espaço, mesmo com a pandemia eu consigo andar aqui, mas tem sido complicado. Para me deslocar tenho que ir com os meus pais ou com a minha esposa, mas de resto. Conduzir, consigo muito pouco. Entrar e sair do carro tenho muitas, muitas dores mesmo a fazer 2 vezes por dia tramadol com paracetamol de 12 em 12 horas. Mesmo assim as dores são muito más. Não posso fazer grande coisa, não posso andar aí a movimentar-me muito, sem as canadianas é quase impossível movimentar-me."

Mafalda: "A toxoplasmose, tive uma infeção aguda, nessa altura. Um episódio agudo, que fez com que tivesse uma lesão do lado direito do cérebro, que me provocou uma hemiparesia esquerda completa. Deixei de andar... Tive de voltar a aprender coisas que já tinha como garantidas, principalmente o andar. Não tinha equilíbrio (...) Já subo umas escadas, isso já faço! (...) o braço esquerdo ainda tem limitações e há coisas que não consigo fazer com a mão esquerda. Fisicamente causa-me desconforto. Eu na minha mão esquerda não tenho destreza manual. Aqueles movimentos pequenos, eu tenho muita dificuldade em fazê-los. Apertar um botão, segurar bem a faca ou o garfo… E isso é uma coisa que me chateia profundamente! É eu, às vezes, querer comer e até querer que ninguém perceba que eu não consigo fazer essa tarefa bem, mas que depois cai-me qualquer coisa... Isso é que me chateia e me faz sempre lembrar aquilo que eu já vivi, nessa situação de Toxoplasmose."

Tiago: "Por exemplo, eu não consigo calçar as meias de manhã, eu tive de cortar os elásticos em cima às minhas meias para as conseguir calçar, não consigo puxar as pernas cá acima. Eu não me consigo baixar, nem atar os atacadores. Tenho de pedir ajuda à minha esposa, é uma situação confrangedora."

As alterações da pele interferem não só com a imagem corporal, mas também, com a mobilidade. A pele ao tornar-se mais seca e com alterações nos tecidos mais profundos limita os movimentos e a motricidade fina:

Alice: "Aqui há permanentemente o desconforto (Eu também não quero ser assim muito dramática) mas num dia são as cãibras, a parte muscular não funciona de todo."

Tiago: "(...) com o graft, é uma coisa nova, dum momento para outro fiquei com tudo grosso, com uma pele muito grossa, sem poder mexer as mãos, sem poder mexer os pés."

As alterações da visão são propiciadoras de momentos de desconforto pela incapacidade que provocam, devido à alta dose de quimioterapia que o corpo dos sobreviventes recebeu e à dose de corticoides administrada para controlo de sintomas e da DECH surge agravamento de cataratas e podem surgir lesões de estruturas do olho, como a córnea. Estas alterações fazem com que a pessoa se torne limitada para realizar atividades que requeiram acuidade visual como sejam a leitura, desempenho de atividades laborais e até mesmo conduzir, interferindo com a capacidade pessoal e autonomia:

Ana: "Há dias em que o facto de eu ter perdido a visão não sei quantos por cento e ter cataratas e que me impede de conduzir à noite, chateia! Sempre gostei de conduzir. Por causa da luz não consigo conduzir à noite. Fico completamente encadeada. Não esquecendo que eu, entretanto depois disto tudo, já tive de ser operada à vista esquerda, com custos gigantescos. Perdi 80% na vista esquerda e agora só vejo 60% da vista direita. Ainda tenho a lente e já vejo bem ao longe. Mas agora perdi e à noite é uma desgraça. Tenho de mudar de graduação, porque isto varia muito. (...) e como não consigo ler bem, com muita pena minha, consigo ler umas páginas, mas tem de ser uma letra grande, e os livros não têm umas letras grandes e a alternativa de ler no iPad é mais cansativa para mim, não gosto tanto."

Carmo: "Entretanto também fiquei com cataratas, também por causa da cortisona. Entretanto irei ser operada. O que mais me está a chatear agora são as cataratas porque eu adoro ler e não consigo ler um livro. Deixei de conduzir mais depressa por causa da vista, do que por causa da anca. A vista começou a ficar muito embaciada e com cataratas não é bom conduzir, não vês nada, eu deixei de ver o espaço entre mim e o carro da frente, deixei de conduzir."

Duarte: "Já fiz a operação, já está bom, as cataratas dão um desconforto danado, não conseguia ver nem conduzir e fiquei muito bem."

João: "Depois os olhos, eu comecei a desenvolver cataratas, os olhos muito inflamados a gerar uma viscosidade constantemente, a perder a visão. Nós não sabíamos que seriam cataratas, pensei que seria dos diabetes, porque eu desenvolvi também diabetes por causa da cortisona. Isso das cataratas eu tinha de andar com a X. de braço dado na rua porque eu facilmente tropeçava em alguma coisa. Eu já não estava a reconhecer as pessoas que estavam a uns metros de mim. Fui operado de urgência no Hospital X a um olho numa altura e ao outro noutra altura. Eu tenho as lentes artificiais, mas mesmo assim, os efeitos do graft estão a embaciar as lentes que não são naturais. É surreal, o corpo humano."

Estas situações podem ser agravadas quando existe DECH ocular que provoca inflamação e detioração das estruturas funcionais, que pode levar à necessidade de transplante de córnea ou outras cirurgias. Um dos sobreviventes participantes no estudo referiu que a manifestação do DECH ocular foi um dos períodos mais

desconfortadores da sua vida, perdeu a sua acuidade visual quase na totalidade, conseguindo apenas ver vultos, ficou totalmente dependente de terceiros e incapaz de manter a sua autonomia na maioria das suas atividades de vida diária:

> *Rodrigo: "E assim, sem ver nada, o que é que faço? Os dias custam muito a passar. Já passei por muitos tratamentos, mas ficar sem ver é que eu não estava nada à espera. Falaram-me em transplante de córnea, mas só ouvir falar em transplante me dá muito medo. Eu não via nada, eu para atravessar a estrada, eu não conseguia fazer sozinho. Para ter uma ideia, o meu filho joga ténis, uma vez estava num torneio e eu passei ao lado dele a menos de um metro e não o reconheci. Se as pessoas não falassem comigo, eu não conseguia identificar quem era. Foi um período muito difícil da minha vida."*

Outros sobreviventes, devido à DECH, sentem fotofobia que se agrava com a luz dos computadores e mudanças de luminosidade o que os impede de se manterem a trabalhar o tempo que anteriormente à situação de DECH mantinham, de conduzir e até de manter o contacto visual durante o tempo duma conversação:

> *Amélia: "Tenho de andar constantemente com os óculos de sol, de dia e de noite, por não consigo tolerar a luz e me condiciona o trabalho também. Sabe eu sou muito teimosa, eu pouco tempo depois teimei que haveria de conduzir, e há alturas que eu tenho que parar o carro porque a sensibilidade à luz é tão grande que eu deixo de ver. Paro o carro, fecho os olhos durante 15 a 20 minutos e depois volto a conduzir. Se eu devia conduzir? Se calhar não. Mas se eu continuo a conduzir? Contínuo!"*
>
> *Mafalda: "A nível ocular, também tenho uma alteração da visão... fiquei com uma Diplopia. Ainda hoje me atrapalha um bocado... Às vezes, vejo duas coisas e pronto, só está lá uma. Depois, comecei a fazer medicação.... Faço gabapentina para ajudar a estabilizar o olho e, de facto, ficou um pouco melhor, mas mesmo assim tenho mais sensibilidade à luz, tenho fotofobia. E limita-me, por exemplo, eu tenho medo de conduzir porque tenho perfeita noção de que não vejo bem e posso colocar-me a mim em risco... e aos outros também."*
>
> *Santiago: "(...) em termos profissionais afetou-me muito a vista e ainda hoje sinto isso porque custa-me muitas vezes estar com os olhos abertos. Ardor nos olhos, só acalmam quando ponho gotas, a luminosidade por exemplo, ainda não conduzo porque não consigo, mas o facto de também a própria luz me fazer muita confusão, ou seja, estou foto sensível, portanto faço muito mais esforço e depois fico com cabeça, doem-me os olhos, ardem-me os olhos… e a minha visão piorou radicalmente num espaço de meses após a doença do hospedeiro. Eu via bem, tinha óculos para ler ou estar no computador, mas não usava, e de repente não só tenho óculos para trabalhar no computador como tenho óculos para andar no dia-a-dia."*

Os participantes do estudo deram importância à perceção que têm de si mesmo, referindo que nesta condição, o corpo fica diferente, torna-se um corpo desconhecido, com o qual não se identificam e que lhes causa desconforto. As manchas, a alteração da coloração para mais escura, com cicatrizes de estrias e dos locais dos CVC's ou de outros procedimentos cirúrgicos, tendem a levar a pessoa a esconder o corpo de si mesmo e dos outros:

Alice: "(…) dói a pele, está toda manchada, está endurecida, os movimentos dos braços e das pernas estão limitados, e eu era desportista sei bem fazer a diferença. Mentia se dissesse que não é desconfortável, embora não seja muito dada a vaidosisses, pôr t-shirt mais aberta, não ponho, custa-me ir à praia, custa-me mostrar o meu corpo."

Amélia: "Tenho também muitas manchas na pele como se fosse uma tartaruga, o corpo fica estranho."

Diogo: "Em relação à parte psicológica essa parte mexe sempre como eu costumo dizer estes processos todos são muitas gotinhas de água no oceano e esta fase também foi complicado, porque tive muitos efeitos, ou seja, desde a pele dos meus pés começou toda a escamar como se tivesse tido uma bolha sobre o pé e a rebentasse e aquela pele ficasse toda solta (…). Mas sim tem a ver com o graft, estas manchinhas que me apareceram e eu pareço um dálmata muito bonito."

Santiago: "(…) o próprio físico, o corpo, a transformação, a minha pele está toda transformada (…) há dias que eu me olho ao espelho e não me reconheço (…)"

É condição geradora de desconforto a incapacidade de manter a agilidade do raciocínio na compreensão do que lhes é proposto e na construção da resposta necessária aos estímulos que lhe eram comuns, agora sente que está limitado. Quando procura desenvolver-se como ser profissional e concretizar as suas atividades profissionais, alguns dos sobreviventes sentem limitações nas suas capacidades de atenção, compreensão, memória e capacidade de trabalho. Estas limitações são exponenciadas quando comparadas com as capacidades praticadas antes do processo de doença:

Afonso: "Mas agora em termos físicos o que mais ficou, foi eu trabalhava como formador, ainda trabalho, mas no ensino à distância e gravo conteúdos em vídeo e áudio e uma das grandes dificuldades é conseguir ter um discurso fluído, como tinha antes. Noto que a nível cognitivo há qualquer coisa que se alterou, há um lado criativo que eu mantenho, mas há um lado de quando quero lembrar-me de palavras e de expressões duma forma rápida e fluida, não é como era dantes. Às vezes estou a produzir conteúdos, estou a fazer cursos, estou a fazer várias coisas e depois de repente canso-me imenso de estar ao computador umas horas, é como se a cabeça ficasse esgotada, há um consumo rápido, dantes não era assim."

Camila: "Também sinto que não tenho a mesma capacidade de raciocínio. Eu confesso que tenho saudades de ser um bocadinho mais rápida, para ser sincera, acho que me falta um bocadinho da destreza que tinha, também pode ser por falta de treino, como diz a minha médica, que estou destreinada, mas não sei se é bem isso. Acho que há o conceito de chemobrain. Os tratamentos tiveram algum impacto."

Diana: "E então houve uma altura em que estava mais sensível que parecia assim: "afinal o que é que eu estou aqui a fazer", porque nem raciocinar, parece que tudo aquilo que eu dizia era assim muito disparatado. Quando estavam a falar comigo parece que eu não estava a perceber nada daquele raciocínio, mas lá está, são situações pontuais que a família também vai ajudando e que nós também temos que transmitir. Têm que ter paciência porque realmente não percebia ou não conseguia ter esse tipo de raciocínio, não consigo pensar nesse sentido ainda, sinto que estou realmente diferente, mas pronto às vezes há dias que mexe mais um bocadinho porque parece que perdemos as nossas faculdades."

Santiago: "(…) não conduzo porque não consigo, não só pela agilidade física e o processamento da informação desde o momento que as coisas acontecem até eu travar ou qualquer coisa, tenho a plena noção e não pego no carro só se for

perto de casa, dar alguma voltinha. (...) e a nível profissional não só, pela questão da visão, mas pela questão de agilidade mental isso sim…E toda esta situação como eu tenho a plena noção de que ainda não estou 100% capacitado, esforço-me muito mais e tento dar mais de mim profissionalmente, mas depois não consigo atingir a qualidade a que eu estava habituado (...) Há coisas que gostava de mudar e ainda não consegui: o facto de dar mais atenção a quem merece."

Integrado *no viver o corpo*, a experiência da intimidade e sexualidade do sobrevivente é uma dimensão importante uma vez que, é afetada de forma determinante durante o processo de doença, tratamento e tempo de sobrevivência decorrido. Dentro da dimensão pessoal da sexualidade são várias as áreas que são alteradas com o processo de TACPH. Durante o tempo de doença e o seu tratamento, as pessoas referem que a atividade sexual é diminuída ou até inexistente, a pessoa não se sente capaz de ter disponibilidade e não tem recursos físicos, psicológicos e emocionais para integrar a mesma nas suas atividades. É no período de sobrevivência que a pessoa procura retomar o que foi reprimido na experiência da sexualidade e se consciencializa das novas preocupações e limitações. Os sobreviventes referem que a líbido diminui durante a situação de doença e mesmo após terminarem o processo de tratamento. A recuperação da mesma é complexa, ultrapassa as alterações endócrinas, e tem influência na autoestima, autoimagem causando impacto na situação vivencial e na relação com o parceiro:

Afonso: "Sim, claro (existe alteração na sexualidade) e ainda não está resolvido. Há uma baixa de libido, enorme! Durante muito tempo, e ainda atualmente durante muitos períodos é uma coisa irrelevante, não se pensa nisso, morreu. Às vezes aparece qualquer coisa, mas ainda está numa fase de não faz parte da minha vida, deixou de fazer. Não me preocupa especialmente, mas sim, incomodamente em termos de relação, de vez em quando penso nisso. Mas é um efeito secundário muito, muito forte, é, é!"

Alice: "Quando a gente pensa na vida íntima, que eu sei que há planos C e B que não se esgota tudo na parte sexual, mas que também é importante. A vida sexual continua completamente descoordenada, a relação sente esse impacto."

Anita: "Sim, eu noto que agora as relações sexuais diminuíram, do que antes (da doença). Mas eu acho que tem sido progressivo, aos poucos, porque agora a minha libido também tem aumentado."

Camila: "Na parte sexual tudo fica alterado. O desejo está alterado, eu parto do pressuposto que um dia fique melhor, que se ultrapasse, como é que se ultrapassa? Se calhar preciso que alguém me ajude!"

Diana: "Na minha relação com o meu marido, mexe, claro que mexe porque nós também não estamos predispostas, não temos vontade e não estamos tão predispostas como seria de desejar, é uma coisa que vamos adquirindo. Precisamos também da compreensão da parte neste caso do meu marido, pronto. Portanto ele também nunca me cobrou nada, sempre respeitou também, e sempre teve paciência nesse sentido se bem que é uma área que realmente me preocupa porque nesta situação toda desde 2020 quer dizer, foi um ano complicado. Nós sabemos que para nós mulheres é uma situação, mas para os homens é outra, é diferente."

Duarte: "Claro, a gente perde a vontade, perde o gosto, perde o interesse. Fica-se distante. E eu próprio, que era um indivíduo carinhoso com a minha parceira, deixei de ser. Agora já estou devagarinho ir outra vez ao sítio. Mas a gente perde, um gajo não se sente bem fisicamente, está debilitado, está preocupado com outras coisas, não com essas. A cabeça está noutra galáxia, portanto um gajo nem está para aí virado."

Matilde: "A libido está muito alterada, agora preciso que me digam como é que estou, porque eu não faço ideia. Eu preciso dum ponto de partida agora. Se preciso de algum anticoncecional, preciso de saber como é que estou porque a partir daí começar a construção de novo. Essa parte está ainda desmoronada, mas enquanto não tiver esta consulta, não dá. E nem sei se depois vou ser eu a ter de falar sobre esta situação ou se me vão falar dela. Não sei como é que vai ser a consulta de endocrinologia."

Raquel: "Porque o facto de ter tido tratamentos como eu tive, e muitas mulheres entram logo em menopausa, não é? (...) Dentro destes anos não saí jovenzinha, mas não saí na 3ª idade, então redescobrir uma sexualidade que à partida na mulher já é uma coisa castrada, porque muitas de nós crescem num ambiente e numa educação judaico-cristã, é muito castrada a parte da sexualidade na mulher, e do prazer, imagina depois de teres o teu corpo completamente cheio de cicatrizes com imensas mazelas. Mas sobretudo como é que tu voltas a descobrir em ti a sensualidade, a sexualidade. Para um homem olhar para ti com desejo tu tens de te sentir desejável… e isso é tão difícil. Tão, mas mesmo tão difícil, principalmente para a mulher. E depois obviamente a dificuldade com a terapia hormonal, com a líbido que vai abaixo, portanto a parte do corpo depois também não ajuda."

Igualmente foi expressão dos participantes a experiência de um longo período de imunossupressão, a sensação de vulnerabilidade à doença e a influência na vivência da sexualidade e da intimidade da pessoa e do casal. O impacto do medo de contágio de alguma doença, a necessidade de evitar qualquer tipo de doença, e de manter os cuidados de controlo de infeção a ter no processo de pós transplante, condiciona a vivência da sexualidade. A situação pandémica relacionada com o vírus Covid 19 prolongou e exponenciou o medo do contágio, uma vez que, para proteger o sobrevivente, é o companheiro/a que está mais exposto (vai às compras, mantém a sua atividade laboral, entre outras atividades):

Afonso: "E juntou-se agora com a pandemia, que durante muito tempo a pessoa não pode dar beijos, já pelo contacto pós transplante e agora com a pandemia juntou-se tudo e prolongou-se no tempo. E o simples beijo, leve que seja, a pessoa pensa será que posso?! Teve tanto tempo sem esse contacto que agora é difícil de retomar. Felizmente que para além daquela fase daquela fase de algum choque da minha mulher não ser cuidadora, no entanto há outras formas de intimidade e há outras cumplicidades que são muito fortes e que compensam outras perdas. Logo se vê para a frente o que vai acontecer (...)."

Camila: "Procuro dar-lhe todo o prazer e amor que possa dentro das limitações que me estão neste momento dadas face à situação, já passou um ano e meio e eu ainda não tenho abertura para deixar de ter qualquer tipo de proteção."

Francisco: "Desde que vim do isolamento, da última vez, e com esta situação das pernas que tudo mudou. A minha miúda era muito bebé quando eu fiz o transplante, então dormia com a minha esposa na cama, eu vim na fase pós transplante e fui para outro quarto que nós temos. Houve uma altura em que

chegámos a dormir os 3 e, entretanto, tive aquelas complicações em que fui para o isolamento novamente e desde aí que estou a dormir num quarto à parte."

A relação entre os parceiros e o papel de cada um durante o processo de doença interfere de forma determinante o retomar da atividade sexual, sendo interpretada em cada casal de forma individual. A presença constante e a alteração dos papeis de parceiro para o papel do cuidador dificulta o retomar da sexualidade:

Raquel: "Eu e o X. eramos apenas sombras, vestígios daquele casal jovem, alegre e otimista. (...) o seu papel principal era o de "cuidador" (...) ele era mais do que o meu marido, era também o meu pai e meu irmão."

Santiago: "Mudou. Mudou no sentido de nós como estamos constantemente juntos, as coisas tornam-se muito mais complicadas, ou seja, nós quando nos fartamos de alguma coisa vamos dar uma volta e passa-nos, não é? O facto de não estarmos o dia todo por estar a trabalhar, as coisas acabam por mudar. Aquela palavra da saudade, não é? E a saudade faz com que nós tenhamos o desejo de estar com, não é? Se por um lado nos uniu mais por outro lado, também nos colocou muito mais confortáveis e mais afastados nesse sentido. É mais do mesmo quero eu dizer!?"

Por outro lado, a abstenção do parceiro do papel de cuidadora foi limitadora do desenvolvimento da sexualidade e intimidade na esfera de outro casal:

Afonso: "Teve tanto tempo sem esse contacto que agora é difícil de retomar. Felizmente que para além daquela fase daquela fase de algum choque da minha mulher não ser cuidadora, no entanto há outras formas de intimidade e há outras cumplicidades que são muito fortes e que compensam outras perdas. Logo se vê para a frente o que vai acontecer (...)."

A questão da fertilidade é uma preocupação para alguns sobreviventes, a infertilidade pode ser um dos efeitos secundários dos tratamentos realizados por estas pessoas. Quando o processo de tratamento foi ultrapassado e a pessoa se sente capaz, surge a preocupação com a capacidade de ter filhos e sentimentos de tristeza quando é confirmada a infertilidade:

Camila: "Gostava eventualmente de dar um mano ao meu filho, mas também acho que isso não vai ser possível, se isso me deixa desconfortável em conversas com amigos e assim? Deixa desconfortável. Uma pessoa só se apercebe disso depois, se eu soubesse o que sei hoje, tinha tido uma criança muito antes. Porque a questão do vou investir na carreira, na carreira, só se for na carreira do autocarro porque de resto não é por aí. Mais valia ter tido uma criança antes, era mais nova, tinha mais capacidade para tomar conta da criança para brincar e fazer as coisas que dão mais prazer, não havia a questão do cansaço. Nem o cansaço da doença, nem da vida. E ele eventualmente neste momento poderia ter um mano, que seria com quem partilhar, e neste momento só tem o pai e a mãe."

João: "Só tenho muita pena, muita pena mesmo que a X. na relação anterior havia decidido não ser mãe, porque para ela não fazia sentido. E eu teria um gosto enorme e ela também já tinha manifestado, tenho pena de ter ficado estéril."

A decisão da preservação da fertilidade antes do início dos tratamentos é, nesta fase da vida do sobrevivente, reavaliada. Existe a vivência de sentimentos de arrependimento de não ter conseguido manter a hipótese de ter filhos em aberto:

> *João: "Porque quando eu entrei no hospital, a Dr.ª X. foi uma sexta-feira e disse-me "ontem já era tarde, não podemos esperar até segunda-feira para tu ires à MAC para fazeres isso". Foi com pena, foi com muita pena porque eu tinha esperado e ia fazê-lo certamente porque fazia todo o sentido, porque a X. era uma mãe maravilhosa."*

É sentida a necessidade de compreender o impacto que o processo vivido tem na situação endócrina para adequar as expectativas da sua vida, em relação ao ciclo e função reprodutiva:

> *Anita: "A questão da fertilidade, não é da fertilidade, é da menstruação ainda não sei se vou recuperar, não está comprovado totalmente se os meus ovários entraram em falência ou não. É uma das coisas que me preocupa, não pela infertilidade em si, porque eu já era infértil antes do cancro, mas porque eu sou mulher e tenho trinta e dois anos e era importante que a menstruação me voltasse para o regulamento hormonal, para o ciclo menstrual. E que se não vier posso ter outras consequências. A médica disse-me para tomar a pilula para regular a minha situação por causa do endométrio, mas ainda não está completamente posto de parte a falência dos ovários. É uma das consequências. Eu vou ser sincera, o que me deixa mais triste nisto tudo é não poder ter filhos, mas eu também antes não podia, portanto, não foi por causa do cancro que eu não tive filhos. Ser mãe, ainda posso ser mãe."*
>
> *Matilde: "Alterou tudo, alterou tudo. E só agora é que vou ter uma consulta de endocrinologia, eu não sei se estou na menopausa, se não estou. Eu só sei que não tenho período há anos, agora eu não sei se isso foi condicionado pela quimio, se já estou na menopausa, não faço ideia de como é que estou e só isso para mim é um entrave, eu não posso sequer arriscar a ficar grávida, era o que faltava agora. Neste momento não sei como é que estou e obviamente traz transtornos. Durante os tratamentos, é impossível até porque os tratamentos uma das consequências é a diminuição da libido e torna as relações dolorosas. Depois é o ambiente que não existe porque é complicado, quer para a doente quer para o companheiro, isso é uma situação que tem de se esperar e ter calma."*

No entanto, pelo que foi vivido e pela instabilidade da situação clínica, alguns sobreviventes, embora tenham o desejo de voltar a ser pais, sentem que não o devem fazer, pelo medo da sua situação clínica se agravar e provocar sofrimento nos futuros filhos e sobrecarga no parceiro:

> *João: "Nós já colocámos, há um tempo atrás a hipótese da adoção, mas a adoção é um processo complicadíssimo como sabemos. Independentemente da X. estar muito bem e ter uma carreira fantástica a questão que se coloca é o meu estado, a minha condicionante de saúde, e acontecendo-me alguma coisa, a disponibilidade dela para ambos, para a criança, como para mim. E acontecendo alguma coisa de mais grave, ela ser mãe solteira face às exigências de carreira que ela tem, a nível de gestão era complicado."*
>
> *Mafalda: "Eu queria ter dois ou três filhos e sermos felizes para o resto da vida, mas para isso é preciso estabilidade. Eu neste momento, já nem quero... Para mim ter filhos está fora de questão. Ainda bem que eu não tive nenhum! Não é justo para uma criança ter uma mãe que está sempre no hospital, que está sempre em*

perigo de vida. Ter sempre este medo de perder a mãe, por exemplo. Eu também não queria ser uma mãe assim."

A dor física, as limitações da mobilidade espelham-se na relação do casal como barreiras à sexualidade. A dor associada à osteonecrose e às manifestações de DECH cutâneo e articular, dificulta a mobilização e limita estes sobreviventes de realizar atividade sexual:

Carmo: "Não existe, é impossível há muito tempo. Eu mal consigo andar, mal me viro na cama. Não consigo! Ainda por cima agora com isto do confinamento como ele vai trabalhar e sai, não estamos muito tempo juntos. Nunca estamos muito ao pé, ele dorme ali no escritório e eu durmo no quarto. Às vezes quem dorme comigo é a minha filha. Agora a parte íntima já há muito tempo, desde a pneumonia que foi em 2019. A última vez deve ter sido para aí em uns tempos depois da prótese da anca. Houve ali um período enquanto eu não era diagnosticada que não houve nada, que eu também fiquei muito tempo em Lisboa, também não havia nada. Depois de eu ser operada, estava a voltar ao normal e depois deixou de voltar ao normal. Com a pneumonia, com os 8 meses que eu estive internada, com o deixar de me mexer, não mexia nada. E agora que mexo mais qualquer coisinha, dói-me tudo. Tenho saudades dessa parte íntima, muitas saudades, mas o que é que eu posso fazer?!"

Francisco: "A miúda continua a dormir com a mãe, e apesar da cama ser grande, eu tenho muitas dores durante a noite, e ao mexer eu tenho dores, e se alguém me toca nas pernas, tenho dores. Eu fui dormir para outro quarto. Nunca mais dormimos juntos."

A lubrificação é sentida como alterada, a secura da mucosa causada pelos tratamentos e/ou até pela antecipação da menopausa causa desconforto e limita a prática de relações sexuais:

Sara: "No princípio, o que nós notávamos é que estava extremamente seca, que acho que é da quimioterapia. Nunca deixámos de ter vontade de estar um com o outro."

Raquel: "A lubrificação fica alterada, sentia-me seca, por muito estímulo que tivesse e isso por consequência causa dor na atividade sexual."

A impotência sexual, no caso dos homens, limita o cumprimento da atividade sexual e revela-se causador de desconforto, dado o impacto que esta limitação tem na autoimagem e autoconceito. Interfere com o sentido da masculinidade do sobrevivente:

João: "Mudou, mudou. Mudou e ainda ontem estive na endocrinologista e voltei a reforçar isso junto da médica. Houve uma altura em que eu não conseguia ter ereção. Eu levo a parte da intimidade para a parte da sexualidade, porque toda a outra parte íntima está impecável. Houve um largo período pós transplante em que eu não conseguia, depois com a Dr.ª X da endocrinologia introduzimos medicação e ajudava, é um facto que ajudava, só que depois eu tinha outra questão que era eu queria evitar ao máximo estar a introduzir mais químicos cá para dentro. Então íamos tentando naturalmente, algumas vezes com sucesso, outras menos. Eu devo reconhecer que nunca mais voltei a ser o mesmo nesse aspeto, infelizmente. Embora a medicação continue a ajudar, mas infelizmente há coisas que não voltaram a ser

como dantes. Isto é como tudo, às vezes corre bem, às vezes corre mal, às vezes menos bem, outras vezes ficamos só por aqui. A X. foi muito amiga sempre e foi fundamental, se fosse o oposto aí só iria enterrar mais esse meu pensamento, porque é complicado, é estupidamente porque há coisas mais importantes como é estar vivo e outras coisas mais, mas este é um tema muito sensível para gerir e digerir. Houve até recentemente um episódio em que infelizmente não correu bem, sempre que isso acontece fico, fico (choro)…. Infelizmente, isso foi uma coisa que aconteceu no pós transplante, não sei se foi uma influência só do transplante ou se tem a ver com o graft, nunca questionei muito. Já o Dr. dizia que uma medicação num organismo tem um efeito e noutro organismo tem outro efeito. Eu aceito essa justificação."

Tiago: "Procurei retomar a atividade sexual, faz parte da vida, não é? Um homem quer sentir-se capaz de cumprir uma relação. Tenho feito tratamentos para retomar a capacidade de ereção, mas não é fácil."

O desejo de conseguir retomar ou manter uma vida sexual ativa origina conflito com as limitações físicas, de líbido e de autoimagem, levando a alguns destes sobreviventes a sentir culpa. Estes sentimentos relacionam-se com o facto de não estar a ser cumprido este papel, na relação, não correspondendo às expectativas de intimidade/sexualidade do parceiro:

Alice: "Já para não falar, que eu não tenho pejo em falar dessas coisas, duma enorme dificuldade na parte da intimidade, gigantesca. (…) Mas se não existisse, se não pensasse, no marido que tenho, que vê para além de, é muito difícil gerir, eu diria mesmo que é um sentimento de culpa, embora eu saiba conscientemente que não tenho culpa nenhuma. Mas é possível que, eu digo que não tenho culpa, mas sinto-me culpada. É possível! Eu não pedi para ter um linfoma, eu não pedi para estar na menopausa, porque estou, eu não pedi para ter osteoporose, para ter nenhum dos problemas que são associados a 60 para cima, agravados aos 40 ou aos 30 e tal, com as dificuldades que isso acarreta, na vida íntima."

Diana: "Realmente não é fácil porque é uma parte, que não sendo a principal é muito importante no relacionamento. E pronto tem de haver compreensão nesse sentido, perceberem a nossa fraqueza, perceber que chegamos à noite e estamos pedradas de sono. Precisamos descansar, temos aquela necessidade. Mas pronto acho que ir conversando sempre, é claro que ajuda. Nós queremos que eles nos respeitem e nós também temos que entender a outra parte, e assim que possível tentar recomeçar. (…) e pronto e muitas vezes aquela disponibilidade não há, mas pronto vamos adquirindo e também temos que ter força de vontade porque nem sempre é como nós gostamos, mas tentar também agradar, claro que não é fazer nenhum sacrifício ali, mas tentar. Da minha parte ainda dei mais valor à situação porque muitas vezes aconteceu-me na altura da mama, e agora também, eu chorar porque uma pessoa pensa "podia já nem estar aqui", e é importante para os dois, e é bom que assim seja porque é sinal de que a chama ainda cá está, e realmente pôr madeira para continuar o lume a arder, nem sempre é muito fácil com estes percalços da vida."

A DECH pode manifestar-se a nível da mucosa vaginal provocando estenose vaginal que impede a penetração e/ou que a torna dolorosa. As sobreviventes que vivem com esta alteração sentem-se diminuídas no seu papel de mulher. Tal situação tem um forte impacto nas relações que já possuem e limita a construção de novas relações, afetando o seu sentido de autorrealização enquanto mulher:

Amélia: "O graft ginecológico impede-me de ter relações sexuais. Impede-me de iniciar uma relação porque eu não consigo concretizar. Isso diminui-me enquanto mulher. Essa é a pior de todas. Tenho uma estenose. Já tive mais, diariamente tinha dor. Agora não tenho dor. Não consigo é ter relações."

Isabel: "Eu até tenho vergonha em dizer isto, mas afeta-me muito a nível íntimo, desde que eu fiz o transplante, a doença do enxerto contra hospedeiro afetou-me as mucosas, principalmente na vagina, tenho uma hipertrofia, eu não consigo de maneira nenhuma ter relações, isto está para aqui tudo… olhe fiquei virgem, estou virgem novamente. Nesse especto atrapalha um bocadinho, não consigo mesmo. Depois também tenho um bocadinho de problemas, tinha um bocado de vergonha de falar com o Dr. sobre estas coisas. Claro que compreende ele está velho (marido), não está muito preocupado. Ele até está mais descansado, ele pensa: eu estou velho, ela está nova, mas está assim. Ele é muito desconfiado e muito ciumento, agora até está mais tranquilo, está mais descansado, mas eu sinto-me desconfortável."

Ao nível da sexualidade, acrescenta-se ainda a dificuldade em partilhar o que é sentido com os profissionais de saúde porque, por um lado, existe o desconhecimento de como a informação deve ser partilhada, e por outro, estes desconfortos pertencem a uma esfera íntima, havendo, por isso, necessidade de construir uma relação de confiança com o profissional de saúde. Apesar destas dificuldades, os sobreviventes têm consciência da necessidade de obter conforto concretamente através da intervenção do profissional nesta esfera íntima da sua vida, de forma, a encontrar as melhores estratégias para os ultrapassar:

Isabel: "Eu sempre achei que era a endocrinologista que faria esse acompanhamento, como a endocrinologista me disse que era ela que me acompanhava nisso, como eu tentei e desisti logo, e o meu companheiro até ficou contente. Olhe eu também já estou na fase da menopausa, sabe que quando estamos na menopausa, também perdemos aquela vontade."

Matilde: "Depois há outra parte que eu acho que também merecia um apoio diferente, a nossa parte da vida sexual, da vida íntima não é falada, e eu acho que isso é importante."

Raquel: "Como não tinha apoio profissional, então o que é que eu fiz?! comprei livros técnicos, livros de sexo mais técnicos, nada de Sombras de Grey nem nada disso, que isso só nos desengana. Livros técnicos de sexo que também dão algumas dicas de sensualidade, mas sobretudo ensinam-nos como é que o nosso corpo funciona, como é que o corpo do homem funciona, porque na relação sexual há ali dois corpos que se têm que gerir, e olha ajudou-me imenso. E para além disso, têm o bom senso também de incluir dicas, dicas de sedução a nós próprias, também a nos mimar e não só, influenciam-nos a conhecer o nosso corpo para saber o que gostamos. Foi aí que eu encontrei ajuda."

(ii) *Ser pessoa sobrevivente*

A pessoa transforma-se ao experienciar a situação de doença e a sua sobrevivência, dando lugar a um necessário novo olhar de si própria. Contextualizamos aspetos e condições determinantes que influenciam e assumem relevância dentro do que é experienciado como confortador no quotidiano do

sobrevivente. O impacto que toda a experiência da situação de doença, tratamento e sobrevivência tem nas pessoas é espelhado na dimensão psicológica e emocional de todos os participantes no estudo. Esta assume-se como uma unidade de significado potencialmente desfavorável ao conforto da pessoa, na medida em que, quando a pessoa já terminou os tratamentos e regressa ao seu ambiente familiar, determinados sentimentos, interpretações negativas se confrontam com as expetativas que surgem no pensamento do sobrevivente. Estes sentimentos aparecem após a consciencialização das possíveis complicações que poderiam ter enfrentado ou dos problemas que conseguiram ultrapassar:

> *Afonso: "(...) mas depois como é a fase agora, é muito fácil ter momentos depressivos misturado com algo que se pode chamar stress pós traumático ou qualquer coisa que se queira chamar, por que sim há, porque passamos por experiências que são limites e que a pessoa só toma consciência mais tarde, que esteve ali numa situação que podia ter uma paragem cardíaca, que podia ter uma complicação dum órgão qualquer e felizmente isso não me vai acontecer. Felizmente não fiquei com lesões a esse nível, mas fica essa sensação, a sensação de ter estado várias vezes em perigo de vida, e isso deixa memórias. Estas memórias traumáticas de alguma maneira, voltam e não me deixam dormir."*

> *Anita: "Eu agora sinto-me melhor a nível emocional do que antes. Sinto-me mais estável. Só quando eu estava internada pelas coisas que vivia e mais pelas que via do que propriamente do que as que eu sentia, era tudo um turbilhão. Apesar de que os psicólogos e psiquiatras dizem que as pessoas vão muito abaixo passado algum tempo de tudo ter acontecido. Que quando estamos nos tratamentos não estamos tanto focados em nós, mas quando chegamos a casa é que nos apercebemos do impacto que o tratamento teve em nós. A nível emocional tento sempre tentar não me ir abaixo."*

Existe a consciência por parte dos sobreviventes, de que se existir capacidade de adaptação ao que já foi vivido e às consequências que daí advêm, a experiência presente e futura será mais confortadora:

> *Amélia: "Para mim o que me custou mais neste percurso foi a nível psicológico, não foi a nível físico. Eu nunca tive medo de morrer, eu tinha medo de não viver porque eu precisava de criar o meu filho (choro). E pensar que isso podia não acontecer fazia-me mesmo mal."*

> *Santiago: "Porque como mexeu muito com a cabeça, a cabeça é o mais importante para todo este processo, não é? Provavelmente por causa da cabeça é que eu sou um sobrevivente."*

É realçado a forma como foi vivido o surgir da doença no processo de vida de cada pessoa, pela ameaça que causa aos dias de vida e ao que é vivido em cada dia. Tal, causa desconforto e mantém-se presente no quotidiano:

> *Amélia: "Eu nunca estava doente, isto era outra característica minha, eu nunca, nunca estava doente. Quando foi, foi mesmo a sério, por isso o impacto em*

mim foi maior, eu nunca adoecia, nunca ficava doente e de repente fiquei muito doente. Foi muito difícil."

Mafalda: "Triste... profundamente triste, sim. Não acho que me tenham salvado a vida. Posso até ser injusta com o meu dador, que é um cidadão alemão, que é um homem generoso... porque eu tenho um profundo respeito pela vida dele, por ele ter partilhado um bocadinho da medula dele... Mas acho que o processo todo em si tem sido difícil demais para alguém aguentar. Eu tinha 19 anos, quando tive doente a primeira vez. Eu tenho 41... vou fazer 42 anos este ano. Eu vivi metade da minha vida a tentar sobreviver a um cancro, que uma vez me ataca num lugar e outra vez me ataca noutro. E que, quando não é cancro, é uma coisa tão agressiva como se fosse..."

O prolongar do tempo ou a falta de uma data para que o processo de instabilidade física, de necessidade de acompanhamento em contexto hospitalar e de sofrimento termine, conduz o sobrevivente a um sentimento de exaustão psicológica:

Afonso: "Emocionalmente eu já tinha antes alguns episódios depressivos leves, eu não deixava de ser funcional, mas afetava-me um bocado, é claro que com esta experiência tudo isso agravou."

Alice: "E a certa altura a sensação que eu tive, ali nos primeiros momentos logo a seguir ao transplante e que até me levaram a falar com a psicólogo na altura. Eu estava à espera de uma mudança, muito mais… uma diferença, uma discrepância muito maior para o bom no momento em que vinha para casa e não houve."

Carmo: "Isto mexeu, nem sei como é que eu tenho aguentado isto há tanto tempo, eu que era super irrequieta, muito nervosa e tudo me irritava, um stress. Tem dias que eu estou mesmo farta disto, mas é normal, já vai há tanto tempo."

Duarte: "Porque é cansativo, emocionalmente você fica em baixo. Psicologicamente aqueles meses foram muito desgastantes."

A incapacidade de controlar o estado psicológico que está frágil e sensibilizado pelo que é vivido durante o processo de doença, tratamento e sua recuperação, interfere não só com o próprio, como tem impacto nas pessoas que vivem em proximidade:

Mafalda: "No meu caso, tive algumas situações que me fizeram fragilizar, por exemplo, a morte da minha mãe... Que eu acho que foi um ponto que pode ter influenciado numa recaída que eu tive. Não na última, mas numa das minhas recaídas. Assim como, eu também acho que a leucemia dela, eu também influenciei a doença dela. As pessoas são assim, têm ligações de afeto que são fortes e que quando são quebradas, as pessoas ficam fragilizadas e isso torna-se psicossomático."

As complicações que surgem após cumprir o processo de transplante, quando já se sentem capazes de retomar a vida que tinham antes do transplante, adquirem uma importância muito maior na vida destas pessoas. O defraudar de expectativas de cura e melhoria leva-os a sentimentos de profunda tristeza:

Alice: "Muito cansaço, mesmo antes do graft, mesmo antes de aparecer o graft, aquelas, mais crónicas que me acompanham logo e aquelas mais imediatas de chegar a casa e não podia ser um interruptor, e, está feito o transplante, e agora a minha vida! Sobrevivi! Segue! Não! e depois passado uma semana vem uma infeção,

e passado duas semanas vem uma outra coisinha qualquer, e depois passado um mês…aquilo não está nada ainda normalizado…"

Carmo: "Há dias que estou bem disposta, há dias que estou com um péssimo humor, mas o que eu posso fazer?! Não posso fazer nada, tenho de me aguentar."

Diogo: "Em relação à parte psicológica, essa parte mexe, sempre como eu costumo dizer: estes processos todos são muitas gotinhas de água no oceano. E esta fase também foi complicado porque tive muitos efeitos (…)."

Mafalda: "A toxoplasmose não é um cancro, mas quase me tirou a vida depois de eu ter sofrido horrores a tentar sobreviver aquilo. Estou triste, continuo triste. Eu já era uma pessoa melancólica, mas agora ainda sou mais. Acho que já chegava.... Podia era regressar e ter qualidade de vida."

Tiago: "Eu já estive tão bem por 2 ou 3 vezes e agora mais uma vez, eu tenho de cair e foi uma queda grande. Nessa altura, eu vim para a urgência, que a doutora me receitou doses grande de cortisona e de micofenolato de mofetil, ou seja, reiniciámos toda a medicação do transplante, mas em doses enormes, deitou-me muito abaixo, a nível psicológico foi arrasador, tive de ir para a psiquiatria. (…) Nessa altura caí mesmo, apareceram-me os diabetes, tive de começar medicação, tive de ir para a endocrinologia, e a partir daí foi mais insulina."

A falta de dignidade da sua vida, o desespero pelo longo tempo de tratamento e pela falta de perspetiva de um futuro melhor, provocam quadros de tristeza que se tornaram tão severos que as pessoas pensaram em colocar termo às próprias vidas. Levaram-nos a pensar no suicídio declarado ou desistir da toma de medicação. Referem que mantiveram esta vontade em segredo e que devido ao apoio dos familiares, não o conseguiram realizar. Existe desespero na espera de que a vida fique melhor e de ultrapassar o papel de doente:

João: "Isso foi um processo para mim, que eu tive de gerir e pensar bem, houve uma fase em que eu já estava disposto a tudo. Quando eu digo disposto a tudo, não era à prática do ato, mas deixar de tomar a medicação e que acontecesse o que tinha de acontecer… Quando se perde a dignidade do rendimento e do participar naquilo que se pode participar e assumir as responsabilidades, quando não se tem uma vida profissional ativa, quando eu vou vendo e falando com colegas e percebendo que existem projetos interessantíssimos."

Mafalda: "Mas eu, nessa altura, estava tão deprimida, também não assumia que estava deprimida, mas eu estava tão deprimida que eu...(silêncio) Muitas vezes estava sentada no cadeirão do hospital de dia a pensar como é que podia acabar com aquilo tudo... Porque eu estava cansada de todos os dias serem iguais. Então eu quando voltava para o lar, à noite, sozinha... Eu chegava ao lar e pensava como é que podia acabar com a minha vida. A sério... Isto é verdade. Que eu nunca pensei que um dia passasse por isso, mas a verdade é que eu via.... Era dessa forma, da janela do meu quarto ou então havia um janelão grande, que esse já não tinha picos... Que, depois, eu investigava aquilo. Eu chegava ao lar e ia ver o que é que havia da minha janela, o que é que havia na outra janela... Para saltar, sei lá. Para sair dali, para fugir, para desaparecer... Para aquilo acabar, pronto. Mas nunca tive coragem.... Porque, felizmente, em cada dia havia algum motivo que me fazia adiar essa decisão. A família, o amor da família foi o que me prendeu à vida."

Raquel: "Uma noite, no lar do hospital., o desespero atingiu o insuportável. As dores eram tantas, doía de tal maneira, que não conseguia aguentar. Não sabia que o ser humano podia sofrer tanto…. Só havia uma solução para mim. Morrer!"

Existe a sensação de que a capacidade de controlar o próprio corpo, a ansiedade e as emoções fica alterada e fora do controlo da própria pessoa:

> *Camila: "(...) a ansiedade todos não é no dia a dia, é nestas datas críticas, pelo menos é assim que eu vejo, e acho que o meu marido sente a mesma coisa. Eu estou a ser controlada, estou a tomar sertralina e o anafranil, estou agora a reduzir a quantidade. Por isso eu não sei o que seria ou sentiria sem estes medicamentos, se calhar sentia-me mais agitada. Mesmo a forma como eu estou a falar consigo é extremamente rápida, não sei se isto é ansiedade se é vontade de falar, não sei."*

> *Sara: "Uma coisa que eu noto com a doença é que nós perdemos o controlo do nosso corpo. Atinjo um pico de nervos com uma facilidade brutal, quando nos apercebemos já estamos lá, já é muito difícil de controlar o estado de ansiedade. Não resolve só respirar fundo, noutras situações podíamos virar as costas e mandar alguém à fava e aquilo passava. Nós perdemos totalmente o controlo do corpo, pelo menos falo por mim, farto-me de tremer, pareço uma vara verde, não consigo controlar, daqui a um tempo hei de ficar melhor. Faço agora um ano e meio de transplante, acredito que daqui a uns tempos a coisa já esteja controlada e me sinta melhor (...). Isso foi umas das grandes situações que me apercebi que mudou radicalmente com o transplante."*

A vontade de retomar os papeis sociais, profissionais e pessoais leva o sobrevivente a viver a ansiedade pelo futuro semelhante ao passado anterior ao processo de doença. Ao retomar estes papeis, a consciencialização das limitações entra em conflito com a vontade de as ultrapassar, e leva estas pessoas a sentimentos de ansiedade:

> *João: "(...) eu não me cansava, mas ao mesmo tempo, psicologicamente, a cabeça estava cansada, mas não estava, eu queria descansar, mas não conseguia. Eu sentia que isto estava a 200, mas não conseguia dar travão, (...) Presentemente é muito as ansiedades, eu desejo muito deixar a medicação, mas ao mesmo tempo tenho medo."*

> *Santiago: "Muita ansiedade. Muita ansiedade. Muita ansiedade. Ao ponto de eu fazer uma avaliação a mim próprio se de facto estive a passar por este esforço todo, e se não devo voltar à baixa. Eu optei por ir trabalhar, foi por opção fui eu que pedi, achei que estava em condições, mas provavelmente começo a sentir, e sinto que foi demasiado cedo. E eu acho que em vez de estar a evoluir e a criar, a construir alguma coisa acho que estou a destruir aquilo que construí. Agora comecei também com o processo de psicologia e todo esse processo associado, mas começo a avaliar a mim próprio se faz sentido continuar nas condições a que eu estou a fazer as coisas. Porque para estar a fazer e em vez de tirar prazer das coisas e fazer-me bem, estar constantemente ansioso, nervoso e impaciente em vez de, estar a criar algo positivo, estou a criar algo negativo, que se pode refletir e repercutir na minha própria saúde."*

As perceções que cada pessoa tem em relação à medicação psiquiátrica influenciam a experiência de conforto. O sobrevivente considera, por um lado, que a medicação é um aliado na forma de gerir emoções e sentimentos, mas por outro lado, constitui um limitador de capacidades e autonomia. O sobrevivente pretende ter poder na sua vida, e por vezes, a toma desta medicação impede este controlo:

Afonso: "Agora que cheguei à fase que não tenho medicação nenhuma, a única que eu mantenho é uma ajuda para descansar, se não a tomar não funciona. Praticamente por iniciativa minha deixei de tomar tudo, se é para não ser eficaz vale mais não tomar, e estou contente por ter encontrado um ponto de equilíbrio onde não preciso de medicação, e consigo ser suficientemente funcional para a vida, para o dia-a-dia e para a parte profissional. O acompanhamento psiquiátrico é muito na base da medicação e farto de tomar drogas estou eu, se eu puder não tomar, melhor."

Camila: "Já falei com a minha médica que me disse que pode ter a ver com a medicação do foro psiquiátrico. Isto porque houve uma altura em que estive muito agitada e tudo o mais, então ainda faço medicação para a ansiedade e que ainda pode ser um bocadinho disso (que interfere com a agilidade do raciocínio)."

Mafalda: "Eu sempre achei que esses instrumentos estavam em mim, não estavam nos outros e não é pela Dr. me dar um comprimido para eu me ir rir. Eu não queria rir! Eu estava triste, estava ali e estava triste. Eu disse-lhe isso, que eu não queria que ela me desse medicação para eu me rir, porque eu não estava feliz. Se eu não estava feliz, que me dessem o direito de estar triste."

Para que o sobrevivente consiga caminhar no sentido da experiência de conforto procura consciencializar-se da sua pessoa no presente, das alterações que sofreu e na interiorização da nova pessoa, transformada pelo que foi vivido no processo de doença, tratamento e recuperação. O reconhecimento de que o seu corpo físico ficou alterado e que existem limitações, adaptação e integração das mesmas, faz parte do processo de aceitação do seu novo Eu:

Amélia: "Sim, sei que vão ser para o resto da vida, mas encaro isso e aceito isso como uma parte desta vida. Eu recebi possibilidade de estar viva, esta hipótese rica de estar viva, e para continuar a viver preciso de saber lidar com estas sequelas que ficaram comigo. Sei que vão ficar comigo durante o tempo que eu viver. Todas as limitações fazem parte."

Diogo: "(…) na altura eu não me apercebi logo de ter estas manchas, a longo prazo é que fui realmente apercebendo que o meu corpo estava alterado, tinha muitas manchas. Mas foi uma coisa que eu rapidamente lidei bem, nunca tive aquela coisa de as pessoas olharem, desde que comecei a vir para a sociedade havia pessoas que começavam a ganhar confiança e diziam: desculpa lá posso fazer te uma pergunta? - podes- o que é que são essas manchas que tu tens? - e eu explicava que já tive leucemia e quando fiz transplante houve uma situação que o meu corpo, passou por vários processos e num dos processos surgiram estas manchas. Elas vão-me acompanhar na minha vida, e essas são mesmo as marcas que mais tenho, ou seja, lido muito bem com elas."

Aceitar a doença e a imprevisibilidade das consequências que advêm do processo de transplante é condutor de sentimentos positivos:

Isabel: "Basicamente foi mais isto, mas quando apanhar os pulmões logo se vê, não vamos estar a sofrer por antecipação, mas de resto eu vivo bem com aquilo que tenho sou uma pessoa muito positiva."

Tiago: "Isto é a segunda vez e costuma-se dizer que não há uma sem duas, nem duas sem três, mas eu quero ficar-me pela segunda não quero chegar à terceira. Há que aceitar, ter força e cabecinha levantada e força para a frente e não desistir."

O desenvolvimento da autoestima, a comunhão com o corpo que mudou, que comporta as cicatrizes do que foi vivido, resulta num conforto individual resultante dum processo de aceitação e de continuidade do ser pessoa sobrevivente:

> *Camila: "No que diz respeito ao corpo, felizmente aquilo que me aconteceu não teve grande impacto em termos físicos, tenho cicatrizes na zona do peito, tenho efetivamente uma cicatriz e tenho outras decorrentes dos cateteres, mas não tenho vergonha. Se eu tiver de andar com uma roupa que mostre seja, o cateter, seja outra cicatriz, não é por aí que deixo de andar, acho que a cicatriz faz parte de mim. Estou confortável com a cicatriz, é uma marca."*
>
> *Isabel: "Acho que nunca tive problemas com a minha imagem, acho que isso foi sempre muito secundário. A minha saúde estava em primeiro lugar e arranjava-me. Como vocês viam eu sempre fui vaidosa, eu pensei muitas vezes "Vem tudo para aqui mal, de fato treino, ainda ficamos piores" se nós não nos arranjarmos e nos entregarmos à doença, então ainda vamos mais depressa". Ora bolas, eu posso até morrer, mas também deixa cá sentir-me bem e fazer qualquer coisa, para as pessoas que nos estão a tratar, também perceberem que nós também gostamos de viver, porque também é bom transmitirmos isso uns aos outros. Eu fazia por mim e também fazia pelos outros, porque todas as pessoas à minha volta também gostavam. Eu gostava que todas à minha volta tivessem gosto pela vida, porque estar doente, não é só tomarmos medicamentos."*
>
> *Raquel: "É a nossa história que está escrita no corpo! Está escrita no corpo e na alma! Se nós deixarmos que a cicatriz entre na nossa alma vamos ser pessoas mais infelizes. Mais infelizes não atraímos ninguém. É importante manter também a boa disposição e a autoestima, não dá todos os dias, mas há um dia ou outro em que acordo e "ainda estou bonita, ainda posso virar cabeças", pronto."*

Pelo que já foi vivido, o sobrevivente fica apreensivo em relação ao que o futuro lhe reserva, aceitando a espera do que está para vir:

> *Anita: "Sim, eu até costumo dizer que as pessoas que estão à minha volta sofreram mais do que eu. Eu vivi um bocadinho na ignorância também ao início, em relação à gravidade da situação. Mas tentei levar sempre com o máximo de descontração e as coisas foram correndo bem. Mantive o pensamento positivo e continuei a caminhar."*
>
> *Carmo: "Esta minha vida tem sido uma novela mexicana, que tem muito que se lhe diga. Mas eu tenho sobrevivido, que eu ainda tenho muitas coisas para fazer. E é preciso ter paciência, é preciso esperar."*

A aceitação de que no futuro a sua experiência de conforto pode piorar, ao integrar este medo na sua experiência de vida, leva o sobrevivente a assumir a superação e manifestar a coragem e determinação para enfrentar os desafios que venham a surgir:

> *Alice: "Definitivamente eu não estou aqui (Terra) de passagem, não estou. Não sou uma pessoa que fica aqui, fica ali, dá ali outro pezinho, e não há uma marca em lado nenhum. Eu estou cheia de marcas mais boas que más, e quando se põe isto na balança, se me perguntassem se eu escolhia passar por isto outra vez? Eu diria que não, claro. Mas se tenho revolta? Não tenho nenhuma revolta do que perdi, já tive, acho que até tive momentos de revolta porque sabia que ia perder, mas depois*

de encontrar alternativas a revolta do que perdi, foi-se! É a vida que alguém me deu, e eu vou aproveitar, saiam da frente!"

Matilde: "(...) devemos pensar que tivemos uma segunda oportunidade e que se calhar temos de viver com algumas restrições e com algumas mazelas, mas viver. Viver respeitando as limitações que nos são impostas, mas não acrescentar mais limitações, porque já bem basta o que ficou de mazelas. O resto é seguir em frente e fazer projetos a longo prazo, não ter medo, acho que isso é fundamental. Eu no início tinha algum, pensei, "eu se calhar vou investir nisto ou naquilo, mas se calhar eu vou morrer, agora estou para aqui a pensar nisto". Não vale a pena, porque de facto isso pode acontecer, mas também pode não acontecer, a pessoa pensar que está tudo ok e por isso é viver o momento e viver como nos sentimos bem, como estou. Se amanhã ficar mal, tenho de me aguentar."

Raquel: "Em vez de me queixar eu tento encarnar uma personagem de que "ah isto é o normal, isto é o costume", levar tudo na brincadeira. E parecendo que não quando nós todos os dias encarnamos aquela personagem de "isto já é como virar frangos" como se costuma dizer, não se preocupem comigo é mais um degrau que eu tenho que subir. Às vezes esta mentirinha inofensiva ajuda-nos a nós próprios, porque é mesmo mais um degrau! Se eu não desisti até agora vou desistir agora? Já agora não, vou até ao fim do caminho a ver onde o que é que isto me traz. É um processo muito longo, porque nós ainda estamos no início (...)."

A experiência vivida transforma o Ser pessoa destes sujeitos. Estes assumem que são pessoas diferentes e a experiência dessa nova pessoa é agradável:

Alice: "Eu não sou e nem sequer me dá trabalho não ser a mesma pessoa que era antes do transplante. É bom! É espontâneo."

Matilde: "Mas de facto tudo se recompôs e eu sinto-me, eu não digo a 100 %, mas a 90% porque canso-me um bocadinho, mas sinto-me muito bem e até se assim tivesse de ser, até me sentia com força para voltar à atividade que tinha. Mas sei que se calhar também seria um bocadinho de mais. Isto para elucidar que de facto eu sinto-me bem, eu sinto-me como há muito tempo não me sentia e pronto, sinto-me recauchutada, completamente."

A superação dum processo de doença grave, num tempo de tratamento que envolve riscos e consequências para a pessoa doente, constrói no sobrevivente uma sensação de conquista de vida e de tempo para viver:

Afonso: "(...) não ter ficado com nenhum órgão afetado e ter conseguido chegar a este ponto em que já não tomo medicação nenhuma, exceto aquele para dormir que eu acho que mais à frente conseguirei acabar, é uma grande vitória, sinto que há aqui uma superação interessante."

Camila: "No pós transplante houve uma enfermeira da C. que esteve lá a fazer estágio, ela esteve comigo na C. e reconheceu-me e foi muito engraçado falar com alguém que me viu muito mal e vê-me muito melhor e a falarmos de coisas em comum. É uma sensação de superação."

Esta superação em alguns sobreviventes traduz-se numa alteração da própria pessoa, da visão de si mesmo, dos outros e da vida que tem oportunidade de viver. Esta experiência é transformadora da pessoa que a vive:

Amélia: "Tenho coisas muito melhores do que aquelas que tinha, a nível emocional sobretudo e a forma como eu encaro a minha vida agora, encaro a minha

vida duma forma mais leve, sem preocupações, sem stress, sem maldade, eu olho as coisas com uma visão que felizmente as outras pessoas não têm, que tudo é finito e que é finito a qualquer momento e isso foi de facto muito bom. Todos os dias me lembro do que se passou comigo e faz-me viver as coisas de forma mais intensa e única."

Matilde: "Porque eu também jamais poderia dizer que sou mais feliz hoje, do que era. Como é que eu alguma vez ia imaginar que eu podia dizer isto?!"

A procura e o encontro dum sentido para o desafio que foi vivido e superado, leva estas pessoas a encontrar a missão das suas vidas e a paz no seu objetivo de vida:

Matilde: "O desconforto, as dores, todo o sofrimento quer físico quer emocional, era aceite como o caminho para chegar a um determinado fim, tinha um sentido e tudo isso tornou as coisas mais fáceis. Tornou-se tudo mais fácil, incluindo a notícia de uma PET que não estava limpa."

Raquel: "(...) bem se calhar eu sobrevivi porque esta é a minha missão, informar-me bem e ter o cuidado que outras pessoas estejam bem informadas e tenham aquilo a que têm direito. E orgulho-me de já ter ajudado pessoas que iam perder a casa e que não perderam porque eu disse-lhes: vocês agora com o certificado de incapacidade podem renegociar o vosso crédito perante o banco. É muito importante saber que hoje há uma família que tem um teto e continua a conseguir pagar a casa porque teve a informação certa. É esse o meu papel."

O medo torna-se um elemento desconfortador comum a todos os sobreviventes, mesmo naqueles que se sentem maioritariamente confortáveis no seu dia-a-dia. O medo imprime desconforto na relação com os tempos de doença e de tratamento. Existem vários medos para estas pessoas: o medo da recidiva da doença, o medo que surja alguma complicação inesperada que os conduza a uma agudização da situação de doença e o medo de que as limitações o impeçam de viver a vida. O medo da recidiva, que a doença que lhe ameaçou os dias de vida regresse, assombra os pensamentos nos dias que o conforto envolve os sobreviventes. A hipótese de reviver a experiência que já foi vivida, o voltar a sentir o risco de morte, o sentir os efeitos dos tratamentos agressivos, a hipótese de regressar a sentir de vulnerabilidade e fragilidade, assusta-os, ou seja, desconforta:

Alice: "Com medo. Há sempre um medo. O medo agora é o medo da recidiva, que está muito apagado. Mas há. Eu não ando é sempre a falar dele. Já houve muito mais. No princípio do transplante tive, quando fui para transplante, tive momentos mesmo de um medo, que me levaram a fazer coisas, que tive de ser ajudada, neste caso pela parte da psiquiatria. Dei por mim, que com tantas recidivas e tantos insucessos no caminho, dei por mim a fazer cartas de final de vida."

Amélia: "Medo de morrer, medo da dor, porque não sabemos o que nos vão fazer. Se vou ficar assim para sempre, ou se vou melhorar e é o medo que volte o medo da recaída. A qualquer momento podemos ter uma recaída."

Camila: "Eu neste momento estou tão envolvida seja com as coisinhas da escola do menino que agora é só reuniões com a educadora e tal, seja com o trabalho, eu estou entretida, eu não penso na morte, não penso no linfoma exceto quando me aparece uma borbulhinha e fico cheia de comichões e depois penso logo que é o

enxerto contra hospedeiro ou a doença, depois penso que pode não ser nada disso, ponho a pomada que a Dr.ª me deu e a coisa vai andando."

João: "O psicológico, independentemente dos graft's, das patologias que se desenvolvem ou dos órgãos abc e d que deixam de estar iguais e passam a estar diferentes, sabemos que vivemos com a faca em cima da cabeça, a realidade é essa, também já houve casos quem que as pessoas estavam ótimas e a coisa voltou, e quando voltou foi duma forma mais bruta."

Mafalda: "Depois, comecei com coisas, uma vez era o parvovírus, depois uma vez tive uma coisa na lombar, lá no ginásio, e já achavam que podia ter uma recidiva ali. Era sempre o medo das recidivas, dos vírus, dos bichos ali. Esses medos todos destruíram-me!"

O medo da recaída ou que surjam novas toxicidades dos tratamentos, angustiam a vivência destas pessoas diariamente, causam desconforto, e exacerbam-se nos momentos de contacto com o hospital e com a realização de exames de auxílio do diagnóstico:

Camila: "A semana antes de ir ao hospital fico com tudo, estou muito fraca, e cheia de comichões em todo o lado e trinta por uma linha. Depois é a consulta, como fico imenso tempo à espera da consulta, quando chego à consulta já me passou tudo, a ansiedade toda já passou, já estou boa outra vez. (…) A véspera de ir fazer uma PET, eu até escolho de propósito a roupa como se fosse a uma coisa muito importante, para não vestir a roupa de lá, eu quero levar a minha. Na PET é que surgem algumas coisas que nós não estamos à espera, na última PET apareceram algumas coisas, uma série de adenopatias que poderão estar associadas a uma reação inflamatória decorrente do fim da toma de tacrolimus, podia ser só uma reação inflamatória, agora não sei o que vai acontecer nesta PET, se vão aparecer adenopatias ou não. Às vezes também tenho aqui alguma coisa na garganta que parece que a tiroide está aqui aos pulos, quando fui fazer a ecografia à tiroide também aparece, nem dá para puncionar por isso… A ansiedade toda não é no dia a dia, é nestas datas críticas pelo menos é assim que eu vejo e acho que o meu marido sente a mesma coisa."

Matilde: "Que as coisas tenham regredido, que eu sei que pode acontecer a qualquer instante. Aliás eu posso sair com umas análises boas e num momento a coisa descambar, por isso eu sei sempre que quando eu vou pode haver uma má notícia. Agora eu, tenho de sobreviver com isso. Até nos dias anteriores eu começo logo com dores de barriga e pronto, sintomas que eu consigo identificar como sendo ansiedade. Eu não deixo que eles tomem conta de mim. Não deixo. Simplesmente, se tiver uma má notícia tenho de me aguentar "à bronca". Não vai alterar nada eu stressar antes. Apesar de pensar assim eu durmo mal e não consigo comer apesar de pensar assim, por isso imagina se não tivesse esta atitude. Ia dar cabo de mim e eu não ia aproveitar nada, porque de facto se todos pensarmos assim, tanta gente que não tem problema nenhum de saúde e de repente morre. Por isso, não vale a pena estarmos a pensar nisso."

Miguel: "Depois a fase das consultas e dos exames no hospital, é aquela noite da ansiedade. Como é que isto vai estar? Depois quando estamos no hospital, estamos bem, estamos seguros. Saímos, saímos alegres porque os valores estão bem. Depois vimos para casa, entramos nesta rotina outra vez. Quinta feira vou estar lá outra vez, será que vai estar bom? É difícil gerir isto até ao ponto que nós desligamos isto, nós nunca desligamos."

Também a ameaça aos dias de vida causa sofrimento a estas pessoas, ultrapassando o medo de morrer. Paralelamente, surge a hipótese da incapacidade de acompanhar o desenvolvimento dos filhos como refere a sobrevivente:

> *Amélia: "Eu nunca tive medo de morrer, eu tinha medo de não viver porque eu precisava de criar o meu filho (choro). E pensar que isso podia não acontecer fazia-me mesmo mal."*

A perspetiva de vida altera-se após estas pessoas viverem o processo de transplante APCH. No tempo que decorre após o diagnóstico, o medo que prevalecia era o da morte ou das consequências que o término da vida e a ausência na vida dos familiares poderia acarretar. Após vivenciarem o processo de transplante e de tomarem conhecimento sobre o que outros sobreviventes experimentaram durante o mesmo, sentem medo do inesperado e do que o seu corpo pode ter como dificuldade em gerir ou tolerar. Surge o medo de que qualquer doença lhe cause sofrimento e que os obrigue a regressar aos internamentos hospitalares por tempo indeterminado:

> *Francisco: "Tenho muito medo de que a doença volte, tenho medo de ter que fazer mais quimioterapia mais tratamentos e que o meu corpo já não aguente. Como eu estou com as pernas e tudo, embora os valores agora estejam mais estabilizados e a imunossupressão esteja no mínimo. Segundo o que a doutora diz, tenho a dose mínima de imunossupressão e de corticoide, mas receio, já passei um bocado, não queria voltar a passar pelo mesmo ou perto disso."*
>
> *Santiago: "Mudou. Mudou porque fiquei com muitos mais receios, muitos mais medos. Se eu antes tinha pânico da morte agora tenho pânico de outras coisas. Mas também muito mais consciente dos riscos das coisas. Qualquer tipo de doença ou uma febre qualquer, ou facto de qualquer coisa que possa provocar alterações e ficar internado. É aquilo que neste momento mais receio."*
>
> *Tiago: "Sim, nesta fase sim, com muito medo, mesmo como muito medo. E agora? Será que eu consigo aguentar com isto tudo? Se calhar não."*

O sobrevivente assume a sua fragilidade enquanto pessoa imunodeprimida, mas o risco de adquirir alguma infeção ou doença e a ameaça que possam causar desconforta, é causadora de medo e receio. Associa-se o medo de cometer algum erro que interfira com o processo de recuperação, os atos, gestos e atividades realizadas são pensadas e analisados ao pormenor, de forma a evitar a exposição à infeção. A situação de pandemia agravou este sentimento:

> *Camila: "Uma vez passada fase do primeiro ano, a fase em que a pessoa ainda está um bocadinho trémula, existe muito o medo de não saber quais são os limites, o que é que eu posso estragar e o que eu não posso estragar. Posso voltar a fazer o que gostava? Posso voltar a correr? Posso voltar a…? Huuum não sei! No início é como que estivesse num corpo que não é propriamente o meu. Só posso agradecer pelo facto de estar, mas há ali muita coisa que eu não sei."*

Diana: "E os miúdos também sentiram, acho que mais por mim do que por eles, o T. disse logo: "Mãe eu não te vou dar beijinhos, não te vou abraçar, mantém-te longe de mim porque eu tenho cuidado, mas qualquer coisa pode passar. Não é porque eu não goste de ti, mãe, mas sim porque eu gosto muito de ti e não quero que nada te aconteça.". Mesmo os miúdos a saírem para algum lado, também com muito cuidado e também não iam a uma festa de anos ou qualquer coisa que houvesse, pronto houve assim esse peso."

Francisco: "Depois por causa de alguma coisa que eu comi, apanhei uma bactéria alimentar e estive muito mal, com diarreias difíceis de controlar e tive de voltar a ser internado. E daí fiquei com um medo terrível daquilo que como. Eu vivo com medos e na luta constante contra certas coisas, pelo menos eu falo por mim, da experiência que tive, tem de se ter muito cuidado. O primeiro ano então é difícil… é difícil ultrapassar os medos do que é que se come, onde é que se vai, o que se faz, se apanhamos sol ou não, aquilo que devemos comunicar para o hospital de coisas que sentimos. Tudo isso cria grandes medos e inseguranças no nosso dia-a-dia."

Miguel: "Foi muito desgastante porque eu fiquei ultrassensível a qualquer coisa ao meu redor. Eu vejo quem está com máscara a 20 metros de mim, eu desenvolvi um cuidado e consciência do que está ao meu redor, dos perigos e de ter de consciencializar as outras pessoas dessas coisas e ter que arrumar uma maneira de apontar que está cometendo um erro, sem ser também uma coisa pesada, mas que ao mesmo tempo o erro não se pode repetir."

Sara: "Claro que ficamos sempre com o organismo mais sensível e debilitado, basta, haver uma dor extra aquelas que nós não ligávamos nenhuma e agora já prestamos mais atenção, já ficamos a pensar o que será? Será preciso dizer alguma coisa?"

Outras causas de medo apontadas são: as limitações que a doença de base origina, os efeitos secundários do processo de tratamento e/ou da doença do enxerto contra hospedeiro:

Alice: "(o medo) não desapareceu, ele continua! Eu raramente digo isto, acho que é a primeira vez que verbalizo isto, mas quando eu penso no graft, (…) como já estou há muito tempo a tentar lutar pela vida, as coisas que vão aparecendo não é óbvio que não possam vir a piorar, que não possam vir por exemplo, a limitar-me tanto que eu já não desenvolva novamente um linfoma, não tenha uma recidiva, mas também não consiga fazer praticamente nada, ou seja, se eu tivesse que pôr em palavras mais objetivamente o que é que o maior desconforto?! Eu, eu escolhia ainda o medo (…)."

Diogo: "Na verdade, acho que aprendi a perder medos, ou a lidar com eles. Eu nunca tive medo, uma das coisas que eu tive, acho que apesar da doença, mete sempre algum respeito, eu não gosto de usar medo, mas respeito, mas acho que a doença em si mesmo nunca me meteu medo. Tive ali uma fase ou duas em que sim, realmente achei que a coisa podia não correr bem, principalmente na fase que tive a doença do enxerto contra o hospedeiro, ou seja, o graft, porque eu estava a ter muitos efeitos secundários seguidos, e isso foi mexendo bastante comigo psicologicamente."

Duarte: "Uma das coisas que a mim mais me assusta é não poder andar, não me poder mexer."

A forma como a doença é encarada interfere com o processo de aceitação das circunstâncias da vida que foram experienciadas. O pensamento que reside no acreditar em algo não visível, não palpável, mas real do ponto de vista do sentimento, dispõe ao sobrevivente sensações positivas e agradáveis. Esta crença ultrapassa a

vertente da religião e da fé, na medida em que se alastra à contemplação das energias consideradas transcendentes. Durante a recolha de dados, os sobreviventes, partilharam a sua crença de fé de forma a justificar as suas procuras e encontros de conforto. A procura de conforto é uma constante no dia-a-dia destas pessoas. Na esfera espiritual do seu Ser, o sobrevivente realiza um encontro individual com a sua fé. A fé potenciou a aceitação e a capacidade de adaptação dos sobreviventes. A fé religiosa, em Deus, surgiu como um elemento protetor determinante do processo do conforto para alguns sobreviventes. Este conforto surge da sensação de estar acompanhado quando experimentaram situações solitárias e quando outros não compreendiam a experiência que estava a ser vivida:

> *Alice: "O que não nos deixa desistir é a fé. Portanto se a fé não nos salva objetivamente, como um medicamento consegue, salva-nos pela esperança, pela motivação, pela crença de que tudo irá correr bem, que o tratamento irá ser eficaz e que temos vida pela frente. Há uma energia maior, uma ligação que ultrapassa o que é terreno e que nos guia, nos fortalece, nos faz acreditar. A minha vida não tem sido fácil, têm sido muitas as provações e muitos os momentos de fragilidade física e emocional, se calhar era fácil revoltar-me e perder a fé, mas não, a fé, como o Amor, mantêm-se inabaláveis. Como se fossem intocáveis, porque são."*
>
> *Amélia: "Continuava a acreditar, mas não praticava. E de facto houve ali uma altura que me agarrei ao meu Deus muito próprio, que era diferente do Deus de todas as outras pessoas (...)"*
>
> *Diogo: "(...) eu rezei muito pouco na verdade, durante esses momentos cheguei a rezar uma vez ou duas. Uma das vezes, eu lembro-me foi no C. C. porque depois da primeira cirurgia eu levei agrafes na zona do corte, e tinha muitas dores, eram na zona da costura, e essa noite, foi uma noite onde eu sofri um bocadinho. Foi uma noite que eu aí sim rezei, rezei um bocadinho e consegui adormecer. (...) fui sempre acompanhado por ela, com certeza."*
>
> *Isabel: "Eu sou uma pessoa católica, acredito em Deus (...) Fiz todo o percurso habitual. Eu acredito que sou uma pessoa abençoada, eu tenho tido muitos problemas de saúde, muitos, muitos, desde os 17 anos, mas acho que no fundo sou uma pessoa abençoada, tenho uma estrelinha lá no céu que me ilumina. Eu tenho fé em Deus e acredito. Eu vou buscar forças a tudo e a todo o lado, eu acho que sou mesmo uma mulher de força e acho que o ser católica também tem alguma influência. (...) Sou católica, não vou à missa agora, mas acredito também acho que me deu uma certa ajuda."*
>
> *Matilde: "Foi o facto de me ver completamente incapaz de resolver a situação, de me ver completamente descontrolada, de ver a minha insignificância, porque eu considerava-me autossuficiente. Porque eu achava que eu podia resolver os meus problemas todos, obviamente com a ajuda dos médicos. Mas eu agarrei esta doença e disse: "Não. Isto é um problema que eu vou resolver, como se resolvem os outros problemas!" Só que não foi assim. Foi duro. Foram muitos baldes de água fria, durante vários anos, tratamentos a não funcionar e a valente M. pensou em ir abaixo. E foi nessa altura que houve o aproximar da fé. Porque de facto, eu agora digo a quem não tem fé, que de facto não vale a pena deixarem-se chegar a pontos de estar completamente de rastos para se agarrarem a Deus e à fé. Mas o facto é que se isto não acontecesse, eu não tinha a mesma vida. Na medida em que eu tinha a minha fé muito fortalecida, eu interpretava aquilo como provas de amor, que me estavam a ser exigidas e provas de lealdade."*

Sara: "Eu também acho que fui abençoada por ter bastado apenas 330 ml de sangue, para um corpo que estava contaminado há meses atrás?!3 semanas após estar internada repetiram o medulograma por não acreditarem no resultado. Sou um milagre. Correu tudo bem, é claro que tive percalços, mas não poderia ser tudo bom, não é?"

A companhia de Deus torna-se protetora na medida e que envolve os sobreviventes na sensação de que estão a ser protegidos por uma entidade divina, dá-lhes ânimo para ultrapassar os obstáculos que vão surgindo. A esperança em Deus é determinante confortador imprimindo um propósito para o que está a ser vivido:

Diana: "Porque a doutora agora numa destas consultas estava a ver o RX que tinha feito, a TAC e ela estava a falar e eu devo ter perguntado qualquer coisa e ela disse assim: Ai as análises estão muito bem, graças a Deus. E eu disse: Pois, graças a Deus, e olhe que Deus esteve sempre a meu lado. Porque a fé é nós acreditarmos em algo que não vemos, não é? E sempre realmente foi a nossa prática nesse sentido (...) porque eu acredito realmente que existe um Deus e que ele pode mudar aquilo que nós não podemos, e que humanamente nem sempre acontece. Nesta minha caminhada agora concretamente da leucemia é o que a minha mãe diz muitas vezes: Oh filha cada dia que passa, tu és um milagre."

Matilde: "Na medida em que eu tinha a minha fé muito fortalecida, eu interpretava aquilo como provas de amor, que me estavam a ser exigidas e provas de lealdade. Por exemplo, na situação do cateter, várias vezes ele não funcionava, após uma das vezes fui à capela, e estive lá vários minutos e depois voltei ao serviço, para vocês, e ele já funcionava. A fé teve um papel fundamental aqui, fundamental de me dar conforto. E eu acho que tudo o que eu senti foi condicionado por esse suporte, que eu passei a sentir a partir desse momento. Porque eu sentia que tudo ia correr bem, com a certeza que ia correr bem, eu não sabia era quando, nem como, nem o que tinha que passar para chegar lá (...) mas eu sentia-me uma pessoa protegida e amada e sabia que tudo ia correr bem. Por isso, todos esses percalços que foram acontecendo, é obvio que na altura ficava um bocadinho incomodada, mas acabavam por nunca fazer mossa, porque a fé não deixou. Porque se eu não tivesse a fé que tinha, eu não sei como é que ia reagir. Não ia ser a mesma pessoa (...)."

Sara: "Como 8 meses de transplante o corpo já pedia para trabalhar sozinho. Tive de fazer o desmame do medicamento imunossupressor em 10 dias. Realmente acho que é uma situação mesmo divina, acho que são poucas as pessoas a quem isso acontece."

No âmbito da espiritualidade e religiosidade surge no discurso dos sobreviventes a importância de centrar o seu pensamento motivador em pessoas significativas das suas vidas que já faleceram, como é o caso dos avós. Ao pensarem nestas pessoas e ao trazer para as suas vidas lembranças das mesmas, procuram obter energias positivas e conforto, integrando-os no seu caminho de cura. Sentem-se protegidas pelas energias, afetos e espiritualidade das pessoas que já partiram, conseguindo, assim, obter paz e esperança para fomentar a capacidade de adaptação às situações vividas:

Alice: "Também não se explica que na véspera do meu segundo transplante, eu tenha ido ao cemitério 'conversar' com a minha avó, que era e é uma força da natureza e uma inspiração para mim, e que eu tenha deixado o meu cartão do IPO

debaixo do mármore da sua lápide para que ela o 'guardasse' até eu regressar para ir buscá-lo, como uma promessa de que iria superar o transplante."

Diogo: "(...) eu acredito, não sei explicar, mas acredito imenso que a minha avó paterna, que era a minha avó que eu gostava muito, que também acabou por falecer há algum tempo, eu já estava doente e penso que ela nunca chegou a saber. (...) eu acredito muito que, às vezes, a minha avó lá em cima, de uma maneira ou de outra, me foi ajudando a levantar, não sei explicar isto, mas é uma coisa que eu também acredito muito."

João: "Mas a questão espiritual, eu sempre fui uma pessoa de falar comigo, sozinho. Sou uma pessoa muito saudosa da minha falecida avó, então falo muito com a minha avó."

No encontro com a espiritualidade são recordados momentos de proximidade com Deus. Esta procura é entendida como necessária, como é o caso do momento do batizado. Uma sobrevivente sentiu necessidade de viver este momento de conforto para que pudesse viver a fé e também poder regressar para perto dos seus familiares, caso viesse a falecer. Aqui procura-se um encontro com o conforto, mesmo que se esteja a viver um momento de possível finitude:

Camila: "Eu estive na C., o médico disse que eu tive com o pezinho do outro lado, a coisa teve um bocadinho agreste, e foi a primeira vez que eu senti que me tinha de apoiar em alguma coisa. Falei com o capelão da C. e pedi para ser batizada, a coisa estava um bocado torta, o senhor acedeu, foi 5 estrelas e fui batizada na capela da C. D. com 36 anos, fui carequinha, com uma roupa branca, eu parecia que já estava a ir para o outro lado. Foi assim o meu batismo. Eu não necessito, eu não sentia necessidade de Deus enquanto tudo aquilo que as pessoas associam à igreja e á religião. Eu senti a necessidade, se eu tivesse que ir desta para melhor, que o meu avô, que é das pessoas mais importantes da minha vida, que está lá em cima, que ele viesse ter comigo e me viesse encontrar, então eu precisava de ter as portas abertas para o encontrar, senão como é que eu vou lá chegar?! E eu sei que me tinha que batizar por isso. Nunca senti essa necessidade, exceto no momento do aperto."

Perante momentos em que o sofrimento vivido era gerador de um desconforto físico e psicológico, surgiram momentos de encontro com a fé que provocaram uma reorganização da forma de viver e de interpretar os desafios provocados pela doença:

Alice: "Também não se explica que numa noite entre internamentos, eu tenha ido a Fátima com o T. (que não é devoto) e que minutos antes da missa na Capelinha, no meio de um enorme número de pessoas, um senhor se tenha aproximado de nós, se tenha virado para o T. e tenha perguntado: "desculpe falta-nos uma pessoa para carregar o andor da Nossa Senhora na procissão, importava-se de nos ajudar?" E eu frágil, careca, inicialmente a sentir que não me aguentaria em pé durante a missa sem estar apoiada no T., de repente fiquei plena de força, sozinha no santuário, enquanto ele desapareceu para trás da Capelinha, para depois sair a carregar a Nossa Senhora nos ombros, pelo recinto."

Também a fé evita a sensação de solidão e exclusão que é vivida durante os períodos de isolamento. Verifica-se que as pessoas relatam situações de presença do invisível, e que tal lhes causa conforto:

Alice: Quando se está sozinho num quarto de transplante, não deixamos de amar e ser amados, só não podem estar ali connosco fisicamente, mas o amor permanece, sente-se e acompanha-nos mesmo sem se ver. A fé também."

Sara: "Para quem acredita é fundamental. Quando eu entrei no quarto do isolamento senti que o meu guardião entrou comigo, nunca me senti sozinha lá. E tive a experiência lá dentro do quarto como se alguém se sentasse na cama, mesmo ao meu lado e me acariciasse as costas."

Estar grato por sobreviver ao processo de doença e tratamento é retratado nas palavras de alguns sobreviventes. Agradecer por estar vivo e reforçar as energias na fé em Fátima, local religioso do nosso país, é necessário para o conforto de alguns sobreviventes:

Amélia: "(...) ainda hoje a todos os dias 4, que foi o dia do meu diagnóstico, eu vou agradecer a Fátima, todos os meses, todos os dias 4 de há 5 anos para cá. É a minha forma, de espiritualmente estar bem comigo própria, de poder agradecer, de tirar um momento de pausa para colocar as ideias em dia."

Tiago: "Sempre que sinto que é preciso uma força extra para continuar a viver, vou a Fátima. Por vezes, não consigo ir sozinho, mas vou com amigos. Agradeço e reforço as minhas energias para continuar na luta."

Objetos religiosos, como é o caso de rosários, oferecidos por pessoas significativas, acabam por ter um fator gerador de sentimentos positivos, revelam a proximidade do afeto da pessoa que os ofereceu, são sentidos como objetos protetores envolvidos pela proximidade à fé, não só do sobrevivente, como de quem ofereceu. São acolhidos como um amuleto que lhes confere conforto e esperança:

Diogo: "Eu tinha uma cruz pequenina que me acompanhou sempre, estava sempre na mochila do meu portátil e foi um terço que uma irmã de Coimbra, que ia visitar lá os doentes, com quem construí uma amizade muito boa, e ela deu me essa cruz, e eu prometi-lhe que me ia acompanhar sempre, quando eu tivesse nos internamentos. Até quando entrei no isolamento, aquela cruz foi para dentro comigo e plastificaram-na e trouxeram-na para dentro do quarto."

Matilde: "(...) tenho sempre comigo este colar com a cruz, protege-me e acompanha-me, conforta!"

A procura de conforto espiritual transcende a religião, aliás, percebe-se que nestes processos de experiência de desconforto surge o questionamento sobre o que pode ser vivido como construtor dum maior conforto espiritual. Os processos de isolamento e de restrições dos contactos sociais leva à procura de forma individual de locais ou atividades que contribuam para o bem-estar e conforto:

Miguel: "E da importância das pequenas coisas, não só da vida, mas do que está ao redor. Eu acho também que ter a natureza à minha volta me ajudou muito nisso, nesse processo. Eu acho que depois de passar tanto tempo dentro do hospital, num lugar tão duro, tão bruto, nunca vai existir um hospital agradável, é um lugar massacrante, não tem jeito. E poder estar (...) exposto à natureza e tudo isso, estar

exposto à beleza e poder ter a experiência de deslumbramento. Todos os dias de manhã quando eu saía eu tinha a experiência de deslumbramento de ver o dia amanhecer, de ver o mar cada dia diferente, a praia também a caminhada a cada 3 ou 4 dias era diferente porque as marés mudam, os sons, e a vegetação e os passarinhos, tudo isso são estímulos muito importantes eu acho, porque eles tiram a gente de dentro de si. Eu acho que é um pouco da experiência religiosa sem passar por uma teologia, é um deslumbramento com uma coisa maior do que a gente, que a gente é apenas parte. (...) E foi muito importante sentir essas coisas, acho que fez muito bem, eu chegava a casa muito bem. E fiquei muito mais consciente também dessas coisas todas, eu vim para cá para viver mais perto da natureza, mas a minha apreciação da natureza se alterou, é como se o volume tivesse aumentado de tudo à minha volta."

A prática de meditação guiada surge como um elemento confortador, já que, permite que a pessoa se foque numa realidade diferente daquela que a desconforta ou lhe causa sentimentos menos positivos. Igualmente, a receção de energia do Reiki é procurada e sentida como promotora de sentimentos de alívio de ansiedade e da tristeza, causando, por momentos, sensações confortadoras:

Anita: "Eu ando a tentar disciplinar-me para todas as manhãs fazer um bocadinho de exercício como se fosse pilates, tipo alongamentos, só que às vezes falho. É um vídeo no Youtube que eu faço e a seguir faço 5 minutos de meditação, comecei a conhecer mais estes lados espirituais, como a meditação, quando tive a doença. E de facto resulta, faço 5 minutos de meditação através dum vídeo no Youtube, um vídeo de meditação guiada, meto-me em silêncio, concentro-me na minha respiração e de facto funciona. Parece que os meus pensamentos, sei lá, fico mais relaxada e mais calma, o meu pensamento fica mais vazio. Uma pessoa, querendo ou não, está sempre a pensar, sempre a pensar, e às vezes, parece que precisa um bocadinho de relaxar. (...) É assim o meu lado espiritual."

Camila: "No pós transplante fiz Reiki, poucas vezes, mas mais do que uma vez, que fiz dei comigo a chorar, durante o Reiki. Questionei a moça que me estava a fazer o Reiki, ela também não sabia se era normal ou não, a moça estava-me a fazer à cabeça ou lá o que era, o lábio a tremer e as lágrimas a correr. Aparentemente isso significa que eu estava muito presa e que me estava a soltar, eu supostamente devo ter andado muito contraída e depois aliviei, mas o Reiki deve ter um peso nisso."

Algumas das pessoas tornam-se mais contemplativas do ambiente que as rodeia, da interação com as outras pessoas e dos sentimentos e sensações que são vividas durante as mesmas. É dada importância à energia que cada pessoa fornece ao sobrevivente, como uma forma de conforto espiritual que desejam e procuram:

João: "Eu não sou uma pessoa católica, mas sou uma pessoa crente, sou muito ligado ao espiritismo, às energias como é moda dizer agora (...). Eu valorizo imenso a relação com as pessoas, eu falo com todas as pessoas abertamente, há pessoas que estão mais abertas para aí, há outras que não. (...) Mesmo que eu não conheça uma pessoa, e essa pessoa sorri eu já fico contente. Às vezes eu estou lá sentado, vocês passam e gosto de vos ver a brincar e a rir umas com as outras. Aquele momento para mim é bom. Mas a questão espiritual, eu sempre fui uma pessoa de falar comigo, sozinho."

Mafalda: "Acredito no Universo, na energia das pessoas. Eu sou do bem (risos)! Se a isso se chama Deus? não sei. Para mim, não há uma entidade! Nós estamos num espaço, que se chama Universo, em que todos temos energia e

comunicamos uns com os outros através dessa energia. Isso eu acho que despertou mais em mim, o ser mais sensível à energia dos outros e das coisas! Acho que nós comunicamos muito mais de forma não verbal, do que de forma verbal. Essa comunicação é muito mais sincera. Aquilo que tu sentes energeticamente do que aquilo que se diz por palavras. Porque eu sei que quando chegas ao pé de mim trazes uma luz branca... quando não está branco é porque te fizeram mal e eu já percebo isso! Não sei como é que isso se chama.... É o cosmos!"

(iii) *Viver o tempo dos dias*

Viver o tempo dos dias é sentido como importante para o sobrevivente, na relação com o conforto que é fornecido pela realização do TACPH. O sobrevivente deseja desfrutar do tempo de vida que lhe foi dado após a realização do transplante pelo que a forma como é ocupado o tempo torna-se relevante para estas pessoas. No entanto, devido ao tempo prolongado de incapacidade para realizar a atividade profissional, a obrigatoriedade da reforma e as limitações inerentes ao estado de saúde, o tempo de inatividade pode tornar-se desconfortador. O risco de regressar ao trabalho e surgir algum evento adverso que agrave a situação clínica gera medo, dada a sua situação de imunodepressão. Esta situação é agravada pela pandemia que estamos a viver, o risco da doença por Covid 19 agrava o medo e atrasa o retomar das atividades que não conseguem ser substituídas por teletrabalho:

Francisco: "Eu há 3 anos atrás apresentei-me ao serviço, sentia-me bem, apesar de já coxear um pouco, pensava que isto da anca não ia ficar assim, fui de canadianas, estive uma semana e tal a trabalhar, mas depois fui parar ao isolamento porque apanhei uma gripe A ou das aves e foi-me administrada mais cortisona e deu-me cabo aqui dos ossos. É impossível trabalhar como estou, quando eu fui há 2 anos e pouco com uma canadiana, entrava e saía bem do carro. Como eu estou, não dá para trabalhar. Agora não. E estou muito suscetível, entramos em muita zona insalubre, pessoas com dificuldades, em bairros sociais, entramos em casa de outro mundo e é complicado."

Mafalda: "Neste momento, o que me chateia mais é não saber o que é que vai acontecer em relação ao meu trabalho, de não haver empatia e das pessoas não se colocarem no meu lugar! Estou há mais de 3 anos sem trabalhar... E no meu trabalho, nem sequer sei se tenho a possibilidade de voltar para lá. E essa insegurança e isso tudo... tenho 40 anos, não estou propriamente perto da reforma."

Miguel: "Olha está um momento difícil para a minha profissão, por causa da pandemia. Eu estou trabalhando para conseguir trabalho. Isso é um processo muito difícil também, isso é um momento que… bom isso seria uma coisa de segurança social também, mas é um momento muito difícil, essa reinserção. No meu caso é mais especial ainda porque eu sou fotógrafo freelancer e dependo do contacto com as pessoas e isso para mim está sendo difícil, mas mesmo que eu tivesse um emprego me esperando seria um processo difícil."

A preparação das entidades empregadoras para a reinserção de sobreviventes ao TACPH na atividade laboral é sentida pelos sobreviventes como necessário. Estas entidades, que embora possam compreender que o seu trabalhador ultrapassou uma

situação de doença grave, mantêm um nível de exigência semelhante ao anterior ao processo de doença, que o sobrevivente não consegue acompanhar, causando-lhe períodos de stress extremos:

> *Camila: "Senti-me muito desconfortável numa questão profissional, ao voltar ao trabalho que foi atribuído a mim e a uma colega, e num determinado momento dissemos vamos fazer uma reunião com a pessoa que também vai fazer para vocês se conhecerem uma a outra e se for preciso pedem ajuda uma a outra, de repente vejo do outro lado no ecrã, porque só trabalhamos por videochamada e vídeo conferências, vejo uma senhora com um lencinho na cabeça e aquilo deu-me uns calores(…) Quando eu vi a senhora com um lencinho, deu-me uma dor cá dentro que foi "eles acharam que só porque as duas passámos por um processo oncológico somos necessariamente mais debilitadas, temos coias em comum?!" Fez-me muita confusão e eu disse à minha chefe. Ninguém fez por mal, eu acho que fizeram isto com o bom sentido "estas são as que precisam de mais tempo para poderem fazer as atividades, são as que são mais frágeis para fazerem o mesmo que os outros"*
>
> *Mafalda: "Sim e que o Estado... foi-nos proposto um tratamento que nós decidimos aceitar, mas acho que o Estado também beneficia se nos voltar a integrar no nosso posto de trabalho. Eu já disse aí que se não tiverem nenhum sítio para me colocar, então que me deem uma indemnização e me mandem embora, que eu vou procurar trabalho a outro lugar. Assim é que uma pessoa não pode continuar, não é?!"*
>
> *Miguel: "Ainda mais lidar com o estado porque a gente não sabe ao que tem direito e como lidar… é um momento em que uma orientação mais específica eu acho que ajudaria no processo de reinserção, porque tem um estigma, a gente tem um medo, tem um estigma também, não é uma coisa em que você conta o que você acabou de passar, ninguém lida normal. As pessoas acabam por ficar com receio de lidar com você. Então essa é uma situação."*
>
> *Santiago: "Por muito que diga e faça referência:" Atenção que eu não estou a 100%", já ouvi alguns comentários que não gostei, só que eu depois não entro em conflito, acabo por encolher os ombros e ok siga, está bem. E depois guardo para dentro. Mas não há essa compreensão… sem seriedade fala-se muito bem, mas depois a atitude não se vê. É nessa perspetiva."*

Dado que o processo de tratamento a que estas pessoas são submetidas é longo e por vezes, o tempo de recuperação extrapola os 3 anos, a exigência da reforma torna-se um momento desconfortador, a pessoa vê-se perante a sua incapacidade de continuar a trabalhar:

> *Alice: "O outro grande desconforto que não é físico, é psicológico, é inevitável, é eu ter-me reformado! Ter perdido a profissão, eu amava dar aulas e custou-me muito ser e estar reformada, não só por o tempo que eu passo em casa sozinha. Que a filha vai para a escola e o marido vai trabalhar, e a vida continua, e a minha também!? Aquela sensação de que a vida me tinha puxado o tapete. E agora? Tudo aquilo que eu tento fazer, corre mal, é sempre da forma mais difícil mais complicada, com mais sacrifício. Não estar a trabalhar para mim foi muito complicado e eu tive de fazer das tripas coração em casa."*
>
> *João: "Quando termina a baixa e tem este período da segurança social em que acontece isto [reforma], é aquele momento em que um gajo se questiona, mas eu ando aqui a fazer o quê? Estou a dar trabalho, estou a dar preocupação, estou a ser um encargo, a pior coisa que me podiam fazer sentir na vida é eu sentir-me um encargo seja para quem fosse. Isso aí foi um período muito complicado."*

Raquel: "Mas há direitos, porque no meu caso fiquei sem trabalhar, reformada e proibida de trabalhar, não é? sobre o pressuposto de que eu ainda continuo naquele estado de vegetal, deram-me a última reforma, aquela que se dá a doentes terminais. É a última reforma."

Rodrigo: "Na última junta médica deram-me como incapaz. Já viu? Incapaz. Devem-me ir reformar. Com quarenta e poucos anos vou ser reformado (triste)."

Sara: "Eu fui reformada porque a minha profissão era trabalhar com químicos, eu era esteticista, trabalhava num cabeleireiro, era a minha profissão de há 20 anos para cá. Na segurança social acharam por bem darem-me a reforma por invalidez total porque a junção deste cancro com o anterior, não era fácil eu trabalhar em certas e determinadas profissões, principalmente na minha. Agora estou um pouco mais conformada, mas eu estive sempre à espera de ter uma reforma que me permitisse trabalhar, ou seja, que não me dessem uma reforma por invalidez total. Que eu tivesse algumas limitações, mas que eu pudesse trabalhar alguma coisa. Eu tive ali uns dias sem dormir, nunca fui pessoa de ficar sem fazer nada, eu para sair dum trabalho já tinha de ter um trabalho para onde ir. Custou-me muito. Eu tento agora começar a pensar nas vantagens."

Tiago: "Se bem que a minha vida não é grande coisa, estou reformado, estou em casa."

O sobrevivente tem necessidade de se sentir útil, no entanto este tempo é corrompido pelo tempo de inatividade. O estar em casa, enquanto os pares estão a desenvolver a sua atividade profissional, gera sentimentos de solidão porque embora a pessoa tenda a procurar ocupações, estas não promovem um desenvolvimento profissional ou construção de um futuro evolutivo com sentido. As atividades realizadas são solitárias e procuram ocupar o tempo que se multiplica. Para contornar o sofrimento da solidão e da inatividade a pessoa vê-se obrigada a encontrar o que fazer ao tempo, a ocupar esse tempo:

Alice: "Mas a minha vida continua em casa, e como eu não posso apanhar sol no verão, como eu não devo apanhar muito frio no inverno, como não posso conduzir sem luz, como não posso comer tudo o que quiser… posso caminhar, mas chega um momento em que de facto por muitas ideias que nós tentemos ter para ocupar o tempo, torna-se difícil. Passa-se muito tempo em casa e o que eu queria mesmo era estar a dar aulas, estar a realizar-me profissionalmente, isso é que não consigo! (…) O meu marido quando está a trabalhar, tem de estar a trabalhar, não pode ter mulher em casa e estar a interromper reuniões, porque ela agora está mais tristonha e já está farta, já são seis da tarde e ninguém lhe disse nada. É normal. Era suposto ela estar nas aulas, estar ocupada e não está. A filha entra às 13h e sai às 18,30h. E faltam as 13h, as 15h, 16h e as 17h e chega o momento em que vira para a esquerda, vira para a direita, levanta um bocadinho, come um iogurtinho, volta a sentar e há uma solidão!"

Anita: "Custa, há dias que custam. A pessoa quer fazer alguma coisa útil e fazer alguma coisa que goste, que não seja só estar sentado no sofá a ver televisão, ter um objetivo!"

Mafalda: "Os dias são todos iguais. Eu não estou em Lisboa propriamente... estou numa aldeia onde vivem para aí 500 habitantes e a maior parte são da idade do meu pai. Tenho os meus sobrinhos perto, mas eles têm a vida escolar deles e têm os pais... E eu não gosto também de me estar a intrometer nas rotinas lá de casa. Os dias custam a passar? Sim, custam porque eu não sou feliz assim. Parece que estou

à espera da morte, às vezes! Eu era feliz a trabalhar. Como nos ensinam, o trabalho dignifica as pessoas e eu também acho isso, que o trabalho traz dignidade às pessoas."

Rodrigo: "Isso alterou muito, mexeu muito mesmo comigo. O facto de estar muito tempo sem fazer nada, eu não fazia mesmo nada. Eu ligava a televisão, mas não era para ver a televisão, era para ouvir. Os programas que eu ouvia eram sempre os mesmo e só porcarias, coisas que antes eu não via. Coisas que eu fazia que era estar muito tempo ao computador a trabalhar e a ler livros, ler jornais, deixei de fazer isso tudo."

Tiago: "E depois de um dia para o outro a pessoa vê-se enfiada em casa, a olhar para as paredes, vou passear a cadela, depois vou para casa, depois acende a televisão, passa por 500 canais e depois volta ao princípio e faz o mesmo e depois arrepende-se apaga a televisão e vai pôr música, e depois da música vou cortar a relva, e é um inventar o que fazer! Inventar a vida."

O tempo de inatividade e de isolamento social leva a que estas pessoas se tornem mais isoladas do mundo social e cultural. A nível profissional, para aqueles que podem retomar as suas atividades profissionais, há um sentimento de tempo perdido, tempo que ficou aquém de algumas aprendizagens e evoluções profissionais:

Afonso: "Sim, apesar de eu trabalhar em projetos de formação à distância é claro que houve muito tempo que eu não conseguia, eu nem conseguia ler, não conseguia… houve uns momentos em que eu consegui fazer alguma coisa, mas com muito esforço. (…) mas perde-se contactos, perde-se muita coisa… e agora juntando a esses 3 anos a pandemia…é um cocktail muito pesado, a pessoa sente que sai do circuito, sente que perdeu quase tudo o que tinha antes. É um esforço muito grande para conseguir recuperar e há uma canseira não só física e intelectual."

João: "Eu percebo que estou a perder aprendizagens e conhecimentos, tento acompanhar, mas longe do contacto pessoal com as pessoas, é difícil… Sinto que estou a perder, estar num grupo de trabalho dá-nos estímulos, agora não tenho isso!"

Ao refletir sobre o retomar a atividade profissional anterior, a pessoa sobrevivente repensa o seu modo de viver. Após a vivência do processo de doença, esta deseja desfrutar da família, viver com menos stress, aproveitar o tempo que lhe foi dado. O retomar a mesma atividade profissional é gerador de desconforto pela presença de sentimentos de angústia, dado que, houve um reajuste nas prioridades pessoais associadas ao deterioramento das capacidades de raciocínio, compreensão e reação:

Camila: "Este trabalho em que eu estou, não me enche as medidas em termos realização profissional, mas eu também acho que não conseguiria neste momento ir à procura dessa realização profissional, porque não é tão relevante, como já foi. Este trabalho permite-me ter alguma realização familiar, estou em teletrabalho, ninguém me tira absolutamente nada em relação aos meus horários, desde que eu entregue o que tenho a entregar, desde que eu cumpra os objetivos estabelecidos, sim senhora. (…) Agora eu não sinto que esteja a trabalhar com a dedicação que tinha e aí já não tem a ver com o facto de haver outras prioridades, não é isso é diferente. É como se não tivesse disponibilidade mental para determinadas, eu não me consigo dedicar mentalmente às tarefas que me são dadas como se lhes desse uma importância por aí além, é isto que é para fazer? Bora. Mas

se for preciso daqui a uns dias já não me lembro que processo é que eu fiz e tenho que ir buscar os papeis para rever, em revendo sei perfeitamente. Antes disto tudo não era assim, eu falava de cor não sei do que, eu sabia, eu parecia um computador ambulante, agora não."

Diana: "Pois… não vejo muito bem [retomar a atividade profissional anterior] para já porque, não sei, não é que eu não tenha saudades, porque eu gosto daquilo que faço, o que eu não tenho saudades é da correria e do stress que nós temos no dia-a-dia em que não podemos acompanhar os nossos filhos, apesar de eu já não ter bebés e de não serem pequeninos, mas dar aquele apoio, ter aquela disponibilidade para eles como eu gostaria e não gostava de voltar a esse ritmo de vida. O que eu estou a usufruir agora gostava de continuar a usufruir. Pronto não sei como é que vai ser com esta situação. Eu trabalho numa creche, é jardim de infância, tem a parte dos idosos também e estou muito exposta a vírus a bactérias, a viroses, a tudo isso."

Santiago: "Tenho que medir muito bem, tenho que ver qual é a balança porque neste momento, não faz sentido. Para já é uma função muito exigente aquela que eu tenho, tem uma grande responsabilidade. Pronto não é só pela função, mas tenho até mesmo que reavaliar se faz sentido eu continuar com a atividade da forma como a fiz até agora. Se não deveria de procurar algo mais calmo. Acho que começa a fazer sentido esta forma de pensar, porque não se pode arrastar por muito mais tempo uma situação destas, porque eu vou dar o "tilt" ou vou provocar naqueles que eu mais gosto… vou provocar… vou arrastá-los comigo e não faz sentido, não é? Depois de tudo aquilo que passámos, não pode ser um fator externo deste género porque há muitas opções por este mundo fora, para estar focado num aspeto que em vez de trazer prazer, traz desprazer."

O teletrabalho para o sobrevivente acaba por ser uma oportunidade de contornar os riscos inerentes ao contacto social, no entanto, para evitar esse contacto a pessoa sente-se isolada e limitada para retomar as rotinas do quotidiano. O convívio com outras pessoas, o deslocar-se para o trabalho, a rotina de cumprir horários, o cuidado pessoal, são aspetos que são limitados pelo teletrabalho, daí que a pessoa sinta necessidade, desejo e vontade de retomar as suas rotinas que são causadoras de conforto:

Isabel: "Quando uma pessoa está a trabalhar ajuda, mas não é a mesma coisa, estar a trabalhar em casa não é mesma coisa que nos deslocarmos para o emprego, não tem nada a ver, eu também sinto falta disso, de me deslocar mesmo para o trabalho de ter aquela coisa de estar aquelas horas no trabalho, mas eu já antes de fazer o transplante já era um bocadinho como eu queria, uma pessoa não tem que estar ali sempre."

Camila: "Não garanto que daqui a 5 /10 anos se ainda cá estiver contínuo a ter esta forma de pensar, porque também ainda estou em adaptação nomeadamente por causa da pandemia, eu ainda não voltei ao meu local de trabalho, desde 2017. Uma vez que estou em teletrabalho, faço tudo em teletrabalho, falo com a minha chefe e isso deixa-me desconfortável. Faltam-me as rotinas de me arranjar, de sair de casa…"

A entidade empregadora como elemento representativo da atividade laboral da pessoa sobrevivente, tem o seu papel na reabilitação dos mesmos. O apoio que fornece a nível de facilitar o teletrabalho e de disponibilizar as ferramentas à pessoa para que

o trabalho remoto se torne funcional, é importante para o sobrevivente. Desenvolve-se a sensação de ser capaz de continuar a sua atividade profissional:

> *Isabel: "Tenho um patrão impecável e tenho trabalhado através de casa, eu nunca deixei de trabalhar mesmo quando fiz o transplante porque eu sentia que tinha que trabalhar, eu tinha que ganhar força para me sentir viva, então eu nunca deixei de trabalhar. Só quando vomitava muito, eu tive uma fase em que vomitei muito ao princípio, andei aqueles dias mais em baixo, um ou outro dia eu não trabalhava, mas por norma sempre trabalhei em casa, chegaram-me a vir buscar a casa o trabalho feito, quando eu não podia ir à firma e continua no mesmo registo."*

De forma a preencher o tempo dos dias, numa procura de conforto, o sobrevivente encontra sentido na capacidade de realizar atividades, no domínio da arte:

> *Alice: "Eu não quero parar por aqui, e dentro destes 3 escapes que eu arranjei, que são uma parte artística que eu desconhecia que tinha jeito. Eu tirava fotografias nos aniversários, como todos. Ainda para mais eu sinto que tenho muito que explorar ainda. Não se esgotou, uma flor, uma pedra, a lua, a areia, tudo aquilo é diferente, vai valer a pena ver outra vez. E espero estar cá! Há coisas giras para ver, e eu sinto-me feliz e sinto-me feliz de estar feliz. Que eu nunca pensei que depois desta pancada, desta tarei toda que eu levei, houvesse uma felicidade genuína!"*

De forma a refugiar-se do vivido e esquecer os momentos de desconforto no processo de transição vivido, Afonso, o sobrevivente, encontra conforto quando procura ouvir podcasts de áreas de interesse pessoal:

> *Afonso: "(...) o meu refúgio já aqui era ouvir podcasts, como eu trabalho nisso e faço, era o meu grande refúgio, porque há alturas que não se consegue ler, televisão?! estava farto de ouvir televisão, os quartos todos têm televisão, portanto a minha fuga intelectual era e são os podcasts. Eu não me deito sem estar a ouvir alguma coisa, porque se me deitar e ficar só com a minha cabeça, recordo estes momentos que passei."*

Também Rodrigo, mesmo com a acuidade visual comprometida, refere que tocar guitarra o ajuda a passar o tempo e a sentir-se útil:

> *Rodrigo: "Tocava guitarra para me sentir útil e para o tempo passar. Consegui tocar guitarra sem ver? Sim, fazia os acordes, sim. Uma pessoa sabendo os acordes, depois é sempre a mesma coisa."*

Para a sobrevivente Alice, surgiu a necessidade de escrever cartas de fim de vida que simbolizavam a continuidade do seu papel de mãe para além do momento da sua morte. Estas cartas seriam entregues à filha como forma de manter a sobrevivente viva, em momentos determinantes da vida da mesma:

> *Alice: "Dei por mim, que com tantas recidivas e tantos insucessos no caminho, dei por mim a fazer cartas de final de vida. Eram cartas que eu me lembrei de fazer para momentos específicos da vida da minha filha, quando lhe aparecesse o período, quando ela casasse, quando ela tivesse namorado. Porque quando eu adoeci*

ela tinha 7 anos, agora tem 14, e é um bocado. Cartas bem-dispostas que eu comecei a escrever e que o meu marido tinha que abrir nesses momentos. Eu contava piadas, não ligues ao que o teu pai diz, eu é que sei o que é que tu tens que fazer."

A escrita foi usada de forma de dar visibilidade à experiência do seu Ser pessoa, uma forma de partilhar com outros a experiência que foi vivida. Para além disso, possibilitou estabelecer e organizar metas para o futuro, através da formulação e no acreditar em objetivos de vida:

Duarte: "Eu acho que é muito importante quando passamos por estes processos é nós nunca nos entregarmos, ter atividade mental. Eu cheguei a fazer um livro de memórias, fiz um livro com projetos, vou fazer isto, vou fazer aquilo. Expunha, escrevia sempre as minhas ideias, programava. Nunca com prazos, obviamente, porque tinha a consciência que os prazos eram falíveis ou muito falíveis. Mas sempre fiz programações, lá para março vou fazer isto, em abril vou fazer aquilo."

Raquel: "Escrever o livro, ajudou-me. Passar para papel a minha vida pode ajudar outras pessoas e ajudou-me a organizar as minhas ideias."

A escrita de poesia assume-se como uma fuga capaz de promover conforto com o que é produzido:

Alice: "Gosto do papel e em covid, desde fevereiro que pensei em escrever e pus-me a escrever poesia, uma grande paixão que já eu tinha, já era grande apreciadora, muito grande e a música salvaram-me muitos dias de internamento, os fones, a música clássica salvou-me muitos dias de internamento. E como não consigo tocar nada, escrevi. Concluindo, e agora voltava ao início da conversa, o que é o conforto? estes momentos são momentos de conforto imenso."

A pintura também surge como uma forma de expressão artística, que o sobrevivente não dominava antes do processo vivido, mas que procurou como forma de se expressar e de preencher o seu tempo:

Alice: "Então mais recentemente, mas fez-me muito bem, peguei em telas e comecei a pintar, aí pensei que era um tiro no pé porque sempre fui uma péssima aluna em educação visual. Agora sei que não tenho jeito nenhum para fazer traços definidos, alinhados porque tenho tremores (para assinar é uma desgraça, não se percebe nada) tudo o que seja mais abstrato, que seja umas pinceladas consegue-se perceber o que quero desenhar sem ser muito perfeitinho, se é um por do sol, uma cara. O feedback é tão bom, que me anima, que me impulsiona e me dá vontade de fazer outro e continuar. (...) há ali um momento em que a gente pensa entre o benefício e o sacrifício, ponho uns cremes e um Transact e sinto depois vai passar..., mas aquele quadro ficou bonito! (...) aquilo faz-me mais uma vez, passar uma tarde. São 14horas e depois já são 18h?!"

Anita: "Eu dediquei-me à pintura porque o tempo em casa custava muito a passar. Porque eu queria ocupar o meu tempo. Depois uma amiga minha disse-me "Porque não pintas? Eu tive uma amiga que ficou desempregada e começou a pintar." Até ela ficou tão entusiasmada que começou a ter aulas e começou a pintar e disse-me "Anda comigo!" e eu fui. Mas foi mais para ocupar o tempo, o grande truque é ocupar o tempo com coisas que sejam boas."

A fotografia surge como o registo da contemplação do mundo envolvente, torna-se uma atividade que é possível realizar sem colocar em risco o sobrevivente e que envolve reflexão sobre o que é visto, edição do que é captado, publicação, divulgação do que é feito e até promove a interação com outras pessoas. Envolve tempo, dedicação e atenção, áreas que o sobrevivente necessita de desenvolver:

> *Alice: "Como a vida de casa ia ser retomada, o que me restava, tirando os dias que tinha de ir fazer tratamentos, eram estes pequenos passeios, o que me restava era eu ir alargando estes pequenos passeios até ao lugar onde eu conseguia ir, e aí tentar absorver o que via. Eu não precisava tentar, entrava-me pelos olhos adentro. Aquelas horas de espiral em casa, tornavam-se estas aventuras, umas idas à doca, sem gente, com a brisa matinal, de repente passam 2 horas e eu volto para casa cheia de fotografias que posso melhorar, editar, legendar, as redes sociais ajudam muito, posso partilhar, produzir sensações nos outros e isso é excelente. Houve uma sensação de utilidade que me preencheu e depois a fotografia tem uma segunda vantagem porque é um registo que fica e como eu passava dias no I a fazer tratamentos, eu levava o telemóvel e eu podia deliciar-me com as que já tinha publicado, e isso acontecia, concentrar-me, fazer daquela fotografia uma janela, eu agora estou aqui, mas daqui a nada vou voltar a ver isto, e é isto que eu quero ver. E levava outras que editava e o tempo passa, o tempo passava."*

Quando o período de maior restrições e limitações começa a ser ultrapassado, cada conquista, cada tarefa que o sobrevivente consegue cumprir é gerador de conforto:

> *Anita: "É natural, o meu marido goza muito comigo porque a seguir ao transplante foram todas novas experiências. A primeira vez que eu entrei no mar a seguir ao transplante - eu já não entrava há 4 anos - e eu entrei no mar molhei só os pés. Fiquei parada, a água estava gelada e a primeira reação que eu tive do meu marido e da minha filha: "tu és completamente maluca a água está gelada a gente não vai entrar" e eu não sentia o frio da água, aliás minto, mas a sensação que eu tive do toque da água sobrepunha-se ao desconforto do frio da água. Eu não sentia a água do mar na pele há 4 anos e houve um momento que eu tinha os pés na beira-mar, com a água pelo tornozelo e fiquei parada porque estava a sentir a água a passar entre os dedos dos pés, depois fiz o mesmo com os dedos das mãos e entrei e nadei, nunca mais me esqueço."*

> *Matilde: "(...) coisa que se calhar interessa e que no fundo é o que muitos transplantados dizem, o viver de novo, apreciar pequenas coisas. Tudo isso é verdade, não é? sentir os sabores das coisas, tudo é vivido com muito mais intensidade. Mesmo, sei lá, há tanta coisa, as sensações todas, o facto de sentir o vento na cabeça, com a cabeça careca, são sensações que as pessoas podem experimentar, num dia ter cabelo e no dia seguinte não ter. Os carecas, nós temos que ver que de repente ficamos sem ele [cabelo], e depois sentir a chuva a bater e o vento a passar. São sensações incríveis e depois tendo nós a certeza que aquilo é passageiro, que é um momento, aproveitamos tudo. Até essas coisas, que são se calhar menos boas, como existe aquela certeza de um final feliz, tudo isso é vivido de uma forma muito intensa."*

O ser capaz de cumprir atividades da vida diária, como cozinhar, torna-se um desafio para o sobrevivente que vê a sua capacidade motora comprometida durante muito tempo:

Diana.: "Tanto que o T. fez anos em janeiro, no fim, e eu depois disse-lhe: "Ó filho já viste que a mãe fez o teu bolinho, fez a sobremesa, preparei o teu almocinho.", "Ó mãe estou tão orgulhoso!". Eu também estou orgulhosa por ter conseguido, porque não estava à espera e com as minhas calmas…, mas consegui, está bem que eles ajudaram, mas consegui. Não houve necessidade de estar deitada ou sentada, com as minhas calmas, no meu tempo fui fazendo e fui organizando e bateu tudo certo, pronto. E é bom."

O estar em casa presente em momentos do quotidiano, mas que por ter tratamentos para fazer, por ter incapacidade física ou cansaço, não pode estar presente, quando está presente e os vive, o sobrevivente sente conforto:

Alice: "E durante 6 anos eu não pude estar ali, e dava explicações pelo Skype do hospital à minha filha, a esconder os fios todos e a tentar dar a maior normalidade possível. Não tem comparação em dar explicação aqui em casa, segurar no manual com ela encostada ao meu ombro. Tudo é vivido, até momentos, há momentos no dia-a-dia que eu me impunha, ou dizia que não se pode fazer assim, agora provavelmente até vou dizer, mas espero 5 minutos, primeiro usufruo, seu eu mandar a minha deitar-se não sei quantas vezes e ela teimosamente adormecer ao meu colo quando já devia estar na cama, eu vou acabar por me levantar e me impor, mas há ali um momento em que lhe dou umas festas na cabeça e digo "és tão bonita valha-me Deus, este cabelo" e depois digo " vamos para a cama" mas mesmo este ir para a cama é vivido com intensidade, porque estou ali para a ir tapar e é um conforto tão grande viver intensamente.(…) Eu não faço 50 coisas por dia, faço 2 ou 3, mas depois sou capaz de estar meia hora a usufruir daquilo que foi feito do mais insignificante ao mais espetacular."

Retomar a atividade profissional após um longo período de doença, de tratamento e recuperação, torna-se um momento importante para a vida do sobrevivente. A autorização médica para retomar a atividade profissional fortalece a capacidade de retomar o seu papel profissional:

Isabel: "Mas nós arranjamos forma de não desanimar, encontramos algumas coisas que nos ajudam (…) quando uma pessoa está a trabalhar, ajuda!"

Mafalda: "(…) voltei ao trabalho. A Dr.ª teve de escrever uma carta à minha diretora, a dizer quais é que eram as minhas limitações. As limitações, na altura, eram não estar exposta a doentes infetados por causa disso, não era benéfico para mim fazer turnos. Então, a enfermaria estava fora de questão e tiveram de tentar um serviço de consulta para me colocar. Pronto, a partir daí voltei a ser feliz! Voltei ao trabalho, à vida normal."

Raquel: "Entretanto tenho um boyfriend, e ele tem umas lojas, uma cadeiazinha de lojas de utilidades e agora estou a trabalhar todas as tardes lá, estou na caixa ou no armazém. Os meus pais tiveram um supermercado e eu desde os onze anos que estou habituada a estar na caixa, a atender as pessoas. Eu sou uma pessoa de pessoas, mas lá está é ilegal neste momento, eu estou lá a trabalhar, mas era o que me faltava, deu-me vida! Eu chego a casa exausta com dores obviamente de costas, mas eu estou tão feliz! Porque estou a trabalhar, estou sempre bem-disposta, as pessoas são bem recebidas, ficam contentes e eu também."

Uma das preocupações da pessoa que sobrevive à sua doença e ao processo de TACPH é conseguir desempenhar os papeis e as suas atividades de vida diária, sem

necessitar o apoio de outras pessoas. Conseguir ultrapassar as limitações físicas e a aquisição de capacidades perdidas proporciona às pessoas alívio:

> *Duarte: "Do resto, eu sempre fiz tudo o que podia, nunca parei. Sempre que podia andar a pé, ia andar a pé. Fazia exercício, puxava por mim, fazia coisas em casa, nunca estava quieto, sempre a mexer, nunca me entreguei às coisas."*
>
> *Mafalda: "Fiz vários meses fisioterapia e recuperei da parte esquerda: a minha perna 100% e o equilíbrio também!"*
>
> *Rodrigo: "(...) só agora nos últimos 15 dias é que fiquei melhor, até aí eu estava completamente dependente. Se eu ficar assim, em termos de visão fico bem, consigo viver minha vida. Já consigo conduzir, já estou independente. Estou completamente independente (sorriso)."*

No caso do sobrevivente Tiago houve necessidade de procurar serviços promotores da recuperação. É vincada a vontade de recuperar como necessária à manutenção duma melhor experiência de vida. As conquistas de habilidades são vistas como elementos promotores de bem-estar:

> *Tiago: "Estou num ginásio a fazer recuperação física por causa da parte respiratória, não é bem ginásio tem fisioterapia, estou a trabalhar com pessoas que trabalham na recuperação de doentes oncológicos e eu estou com eles para me ajudarem a recuperar a parte respiratória. Estou a sentir-me bem, estou com mais forças com a ajuda do tratamento."*

Dada a influência que a doença e as limitações provocadas nos sobreviventes, a realidade económica destes e da sua família é analisada e causa de preocupação. Os sobreviventes ao TACPH vivem a sua vida com os efeitos secundários do processo de tratamento que cumpriram, com as morbilidades crónicas que daí advieram, impedindo, em muitos casos, retomar as atividades laborais que realizavam antes de adoecer. Os gastos em medicamentos, em deslocações, em aquisição de material de apoio para o domicílio associado à diminuição dos rendimentos pessoais, causam dificuldades económicas que geram desconforto. Ter dificuldade em controlar os gastos e em suportá-los e conseguir gerir rendimentos, gera ansiedade e preocupação. Esta situação torna-se ainda mais complicada para os trabalhadores independentes, aos quais o nosso país não garante um rendimento compatível com a situação anterior à de doença:

> *Afonso: "Bastante! A minha vida financeira ainda é muito complicada, ainda. Porque eu trabalhava por recibos verdes, uma espécie de freelancer, trabalhava na formação pedagógica de formadores e na formação de professores em protocolo com a direção geral de educação, mas eram tudo trabalhos, que trabalhas recebes, se não trabalhas, não recebes. E a partir do momento em que tive a doença, todas as reservas foram, tive algumas ajudas familiares que foram muito importantes e agora estou na fase de sair do lodo. Começa a haver alguma coisa, mas com o*

confinamento é difícil, é complicado. É pesado e influencia muito tudo o resto, porque a pessoa sente-se muito desamparada."

Miguel: "A maior parte do tempo não recebi nenhum dinheiro, porque no ano passado todos os meus apoios do Covid foram negados por uma questão burocrática. (…) A gente tinha um apartamento no Rio, que vendemos, eu e a minha mãe nós estamos vivendo do dinheiro desse apartamento. Estamos vivendo do rendimento desse apartamento quer dizer, nós estamos aos poucos comendo esse apartamento. Porque ela teve de vir também para cá e estamos nós dois vivendo do dinheiro desse apartamento. Se não fosse isso, estaria muito difícil quer dizer, é difícil, mas sem isso seria muito mais."

Os sobreviventes são obrigados a ajustar a sua forma de viver à realidade financeira, necessitando de apoio de terceiros para garantir uma qualidade de vida razoável e confortadora, dentro das suas limitações financeiras:

Raquel: "Eu estou a viver num anexo dos meus pais, não pago renda, não pago a comida porque eles é que fazem as compras, não pago a grande maioria das despesas que o comum consumidor tem. E mesmo assim a minha reforma é alta porque estou impedida de trabalhar."

Sara: "Eu tenho de segurar o barco com 400 euros, não é justo. Infelizmente o governo não olha para nós, apoia pessoas que não têm as mesmas necessidades. Há etnias que têm apoios que não se justifica."

Outros sobreviventes referem que a ajuda neste processo se relaciona com o facto de terem poupanças à data do diagnóstico da doença, tendo necessidade de recorrer às mesmas nos tempos de maiores despesas. Esta situação gerou alguma preocupação, mas não os limitou:

Amélia: "Felizmente, eu não tive. Porque para já tinha umas poupanças, nós tínhamos umas poupanças e depois tínhamos imenso apoio que nos ajudava em tudo o que era necessário. A nível financeiro senti que houve uma redução, mas não senti dificuldades."

Isabel: "A nível financeiro não teve muito impacto porque Graças a Deus eu tenho uma vida razoável, não sou rica, longe disso, também não sou pobre, mas tenho uma vida razoável que me permite comprar medicamentos, porque se não era uma depressão. E os alimentos? Uma pessoa tem de ter uma alimentação um bocado diferente do que estava a habituada e gasta-se muito dinheiro com os transplantes, aquilo é horrível. É uma média de 400 euros por mês é uma coisa horrível, são os cremes para hidratar o corpo, depois é aquele gel neutro pro banho. Depois eu tenho medo porque a doença do enxerto contra hospedeiro apanhou-me a pele, tenho medo de colocar qualquer gel de banho. Eu sou cuidadosa com isso tudo. A nível financeiro eu não tenho tido muitos problemas, mas acho que deve ser o problema de muita gente, infelizmente."

Santiago: "Mexeu, teve impacto, mas eu desde sempre… para já existem duas coisas eu sou da área económico-financeira e tenho uma perceção diferente das coisas, e uma preparação, o que não quer dizer que toda a gente o tenha, não é? Mas acima de tudo também ajudou o facto do próprio Estado fazer a atenção em que estes casos não são tratados como outro tipo de casos, ou seja, o tempo de recuperação é maior e o período de suporte financeiro também é superior a um caso normal. Obviamente que senti por uma simples razão, porque eu recebia muitos prémios e muitos valores à parte fora do vencimento bruto e isso mexeu, mas nunca tivemos dificuldades financeiras. Podia haver a preocupação, mas não houve dificuldades financeiras."

As pessoas que são necessariamente reformadas durante o período de doença e tratamento são impedidas de cumprir qualquer atividade que possa gerar rendimento financeiro, sendo o valor da reforma reduzido, a situação financeira destas pessoas agrava-se e adquire um cariz permanente, o que gera angústia e revolta com a situação atual. Sentem revolta por não lhes ser permitido o tempo de estar doente e de recuperação ou o encontrar de atividades alternativas compatíveis com o grau de incapacidade de cada pessoa:

> *Alice: "Eu passei mais de 3 anos entre quimio, rádio, e autotransplante ocuparam os três primeiros anos e quando tenho a recidiva e vou fazer o brentuximab e depois passo para alo transplante acabaram os 3 anos e eu recebi uma carta da escola a dizer que tinha de regressar se não tinha de pôr licença sem vencimento ou então teria que me reformar. E eu respondi, "Mas eu quero protelar a baixa" Peçam-me uma 2ª junta médica 3ª 4ª 5ª para comprovar, para validar que eu ainda estou em tratamento que os cancros não se resolvem todos no período curto de 3 anos e que alguns se prolongam. (…) Então, eu explico-vos tudo, mas eu preciso de mais tempo! (…) Eu tinha uma reforma que se fosse pedida por razão nenhuma e tinha uma reforma de cerca de 200 e poucos euros. Quando pedi com o atual regime de proteção especial, que elenca uma série de razões entre elas a doença oncológica nem tinha dúvidas nenhumas que ia ser contemplada e então isto passaria de 200 para 700 euros. Eu estava no I a fazer tratamento pós transplante já, um dia em que foi das poucas vezes que chorei no I por uma razão que não tem nada a ver com o tratamento nem com procedimentos médicos, tem a ver com pauzinhos na engrenagem. Já estás tão fragilizada que toma lá mais uma coisa."*

> *Mafalda: "Foi no ano de 2020... Há cerca de 1 ano. Eu acho super injusto, num processo de stress como este, nós termos um prazo para estar doentes... que são 1000 e não sei quantos dias! Isso está escrito em algum lado?! Uma pessoa só pode estar de baixa aqueles X dias e se o teu processo de doença não se resolver nesse tempo? Atiram-te para um processo de invalidez ou então acontece como eu... atribuíram-me uma incapacidade e, por essa incapacidade, eu recebo um subsídio de inclusão social. E esse subsídio são 200 e poucos euros... enfim. Acho super injusto porque eu não escolhi estar assim e acho que até ao meu processo estar resolvido eu tinha direito à minha baixa... E eu não consigo aceitar isso, não acho justo."*

> *Raquel: "E mais uma vez o problema é uma vírgula, foi alguém na segurança Social que não se deu ao trabalho de ir ver se eu revertesse o processo para ter uma reforma relativa em vez de definitiva, o simulador indicava que eu ia receber menos de metade, quando pela lei o valor da definitiva e da reforma normal tem de ser exatamente igual. No meu caso não dava igual a simulação porque se esqueciam de pôr que eu tinha sido reformada sob o decreto de lei da doença oncológica, e fazendo a simulação pondo esse decreto de lei já dá igual, ou seja, há sete anos que eu podia já estar mais ativa na sociedade. Podia trabalhar algumas horas e podia receber os direitos dos discos e dos livros, mas neste momento, não posso."*

> *Sara: "Sim, eu podia fazer uns arranjos de costura, que podia fazer em casa. Uma sociedade com uma amiga a fazer doces, era uma coisa que não custa assim tanto, mas eles não consideram isso profissões… fiquei com os pés e mãos atadas. Depois correr o risco de fazer e alguém fazer queixa… Eu tentei vender roupa, criei uma página e tudo, mas já havia quem me perguntasse se passava fatura. Também não sabia quem me estava a pedir fatura, tive de acabar com a venda."*

No tempo que decorre durante o TACPH a situação clínica da pessoa envolve cuidados rigorosos, necessidade de terapêutica oral e deslocações para o hospital,

acrescenta valor às despesas a cada pessoa. O apoio financeiro da Liga Portuguesa Contra o Cancro para a aquisição de terapêutica é um fator importante, gerador alívio nas despesas a que a pessoa está sujeita. Este apoio assume uma importância maior tal como o subsídio a que estas pessoas podem recorrer facultado pela Segurança Social:

> *Anita: "É estranho, mas eu estou a ganhar mais agora do que quando estava a trabalhar. Porque a segurança social dá um subsídio, eu agora por acaso esqueci-me o nome, subsídio de inclusão ou alguma coisa parecida. E como me foi dado o teto máximo, então eu tenho um apoio. E assim eu a nível financeiro não tive dificuldade. Até porque a Liga Portuguesa contra o Cancro ajuda na medicação e isso facilita muito o processo, até nos paga os cremes, por isso não sinto dificuldades desse género."*

Quando a doença afeta um dos elementos de um casal, o equilíbrio pode estar comprometido e interferir com o conforto que é vivido na família. O equilíbrio financeiro dum casal com filhos é adaptado consoante os vencimentos dos dois elementos. Destaca-se como contributo importante para o conforto o contexto vivencial de progressão na carreira e evolução do salário do elemento saudável do casal:

> *Diana: "Pronto, graças a Deus não passámos nenhum período menos agradável. Eu recebo da baixa, apesar de não ser os 100%, mas como também o meu ordenado não é assim um ordenado mínimo, também não é um mau subsídio. E, entretanto, o meu marido também na altura, em 2018, quando eu saí da situação da mama, portanto eu fiz a radioterapia acabei em fevereiro, ele em abril foi-lhe proposto subir de posto na empresa. Portanto isso aconteceu em 2018 e ele como foi para um cargo de chefia também recebeu mais, acabou por ajudar nesse sentido. Pronto com o que eu recebo, apesar de não ser… o pagamento é diferente não é ao mesmo tempo que ele como se eu estivesse a trabalhar, mas acabou também por ajudar. Realmente depois com esta subida dele também ajudou, porque a despesa era mais a nível das deslocações, mesmo com os miúdos e tudo o que eles precisavam, e deu. Claro que não fazendo grandes estravagâncias, mas pronto, mas o que era preciso também não sentimos dificuldade nesse sentido."*

Quando existe incapacidade da pessoa sobrevivente para retomar a atividade laboral, o apoio da empresa para proporcionar as melhores condições financeiras para a pessoa se reabilitar, torna-se importante. É, pois, sentido que existe a preocupação com o trabalhador da empresa, dando-lhe valor e significado:

> *Carmo: "Eu nessa parte tive sorte, porque se trabalhasse noutro ramo eu já teria de estar reformada por invalidez, mas tenho a sorte de trabalhar num banco e eles têm o acordo coletivo de trabalho. Da segurança social aquilo era 3 anos de baixa e a partir dos 3 anos eles deixam de pagar a baixa, mas como eu tenho um acordo coletivo de trabalho com o banco, eles são obrigados a pagar-me. (…) E assim, eles continuam a pagar, não me pagam a totalidade porque não estou a trabalhar, mas pagam um valor quase equiparado àquilo que eu estava a ganhar quando estava a trabalhar e para além disso, o bom disso é ter os seguros tanto o*

SAMS como a Médis que eu agora estou a usar porque estou a precisar. Eles preocupam-se comigo e com a minha situação, é importante para mim."

(B) *Sobre viver em contexto hospitalar* surge como subtema importante uma vez que, a partir da data do diagnóstico que conduz à realização do TACPH, parte do tempo dos dias destas pessoas é vivido em contexto hospitalar intercetando o tempo de sobrevivência. O diagnóstico, as estratégias de tratamento adotadas, as complicações e a forma como a pessoa as experiencia influenciam o tempo de permanência no hospital. É certo que é neste ambiente que a pessoa se torna doente - a partir do momento que tem conhecimento do seu diagnóstico -, vive parte do tempo dos processos de tratamento que influenciam o Ser pessoa, mas também, é aqui que constrói os alicerces para a recuperação do seu estado de saúde, restabelece a sua capacidade funcional e adapta-se ao seu novo papel de sobrevivente. Emergiram como unidades de significado: *(i) o ambiente de cuidados; (ii) o tempo de permanência*

Neste processo vivencial, o sobrevivente identifica aspetos confortadores relacionados com o que é vivido no ambiente hospitalar, na relação com os seus diversos atores.

(i) *O ambiente de cuidados*

Quando refletimos sobre os aspetos confortadores da experiência da pessoa em contexto hospitalar, é referido pelos sobreviventes que o vivido neste contexto específico os conduz ao sentir de segurança, levando-os a querer regressar no dia seguinte. O sentir que no hospital os cuidados são organizados de acordo com a vulnerabilidade da pessoa, de forma a protegê-la de riscos de saúde, tornou-se construto dum ambiente de cuidados confortável, que consolida a sensação da pessoa viver o cuidado seguro:

Afonso: "(...) venho bem, sinto-me confortável aqui, a minha experiência foi que enfermeiros e médicos, toda a gente foi supersimpática e profissional, disso tenho a melhor das experiências, e, portanto, não me sinto mal aqui. Vocês conhecem-nos e conseguem perceber o que se passa connosco."

João: "Eu sentia-me bem no hospital. Eu tinha vontade de ir para a cama cedo porque eu sentia-me bem no hospital. Eu sentia-me seguro. (...) Nós quando estávamos no hospital de dia, quando estávamos nos cadeirões à espera de ser chamados, estávamos aborrecidos, quando éramos chamados para a vossa sala, para a sala de tratamentos, estávamos contentes. Nesse tempo, quando nos perguntam como está, o que é que tem? Essas perguntas é darem-nos a hipótese de falar e de vocês nos perguntarem o que se passa, porque vocês quando olham para nós, vocês conseguem ler-nos o olhar e nós já passávamos a vida de máscara, mas vocês

conseguem ler-nos o olhar, isso era maravilhoso. Eu sentia-me seguro quando estava aí com vocês."

A confiança na equipa de profissionais, a segurança de que estão num local onde são cuidados de forma segura e que se preocupam com a individualidade de cada pessoa, a procura de que cada uma sobreviva à doença e ao tratamento com a melhor qualidade de vida possível, traduz-se na aplicabilidade do cuidado confortador:

Diana: "(...) para já todas as perguntas que eu fazia me explicavam (...). Transmite-nos confiança, transmite-nos segurança."

Isabel: "Tive sempre uma confiança muito grande no meu médico e no pessoal todo. Sinto que vocês estão connosco na nossa recuperação."

No caso de Carmo, em que o processo de recuperação foi demorado, com períodos de internamento longos em várias unidades hospitalares e de reabilitação, com complicações graves que envolveram sofrimento físico, psicológico e emocional, o tempo vivido em hospital de dia é visto como o melhor tempo vivido nos anos de doença, na medida em que foram ultrapassados os desconfortos vividos nesse período. A ida ao seu domicílio diariamente está associada aos tratamentos em regime de hospital de dia, o que possibilita à pessoa estar no seu ambiente familiar. Os tratamentos em regime de ambulatório, nestes sobreviventes estão associados ao tempo em que as complicações tiveram menos impacto na pessoa, sendo esta capaz de realizar atividades agradáveis:

Carmo: "Eu cheguei a um certo ponto que aquilo já era a minha rotina, há quem saia de casa para ir para o trabalho, eu saía de casa para ir para o hospital de dia, eu também tinha o telefone e falava com a minha família. Tinha o iPad e ia vendo filmes e series, tinha sempre os meus livros atrás que eu na altura conseguia ler. Depois ficava nos cadeirões que eram super confortáveis e ia dormindo e o tempo ia passando. Entre esses 8 meses que eu estive no hospital de dia a fazer o antibiótico e estes 8 meses que eu estive no Algarve e na recuperação, esses 8 meses foram umas férias."

No ambiente de cuidados, também a interação e comunicação entre os profissionais e o sobrevivente são fatores determinantes para que a pessoa sinta que naquele espaço é bem recebida e acolhida, o que vai possibilitar viver momentos agradáveis, durante o tempo de tratamento onde a dor e desconforto poderão acontecer. É tão determinante este ambiente que possibilita à pessoa sentir sensações positivas e agradáveis, durante procedimentos desagradáveis:

Alice: "Eu vou ao hospital de dia e sei eu vou para lá e sei que vou passar um mau bocado, mas tudo o que puder ser naquele hospital de dia de brincadeira, conversa, estreitamento das relações, ajudar, participar de... estar lá. Aquilo não é

a minha vida agora?! É! Então eu quero participar de coisas, que não pela parte má, eu quero aquilo que é bom."

Santiago: "Sim, porque é engraçado que pode ser contraproducente, se calhar não é! Mas sabe bem ir ao serviço. É, sabe bem, não pelo tratamento que é muito mau, mas aquele momento, aqueles breves instantes de brincadeira, o bom astral do Dr. faz toda a diferença. Nota-se… Não é uma coisa que nos faça falta, pelo menos eu sinto, não me faz falta. No entanto, sabe bem e tirando a parte de me enfiarem a agulha na veia e de estar aquelas horas ali deitado, sabe bem ir lá ao serviço."

O ambiente envolvente é analisado e sentido de forma individual por cada pessoa. Embora as instalações físicas sejam partilhadas por todos, o que é vivido influencia a interpretação do ambiente hospitalar. Dado que é no ambiente hospitalar que as más noticias são conhecidas e que o confronto com o sofrimento do próprio e dos companheiros é sentido, Miguel assume este ambiente como envolto de dureza e de sofrimento:

Miguel: "(…) eu acho que depois de passar tanto tempo dentro do hospital, num lugar tão duro, tão bruto, nunca vai existir um hospital agradável é um lugar massacrante, não tem jeito."

Como doente, como pessoa, como sobrevivente, estes necessitam de informação com linguagem clara, de forma que não surjam dúvidas e fiquem esclarecidas. A transmissão de informação é refletida pelos sobreviventes. Compreender o que está a ser vivido é visto como necessário e quando esta compreensão não é sentida, desconforta, gera medo, sensação de descontrolo da própria vida e desconfiança quer em relação aos profissionais, quer na relação com o que está a ser experienciado:

Diana: "Não é muito fácil de entender porque nós não sentimos, e porque os glóbulos brancos até estão a subir, mas porque estamos a tomar os imunossupressores… às vezes para entender cheguei a perguntar à doutora: "então isto está tudo a subir, mas o facto de eu estar a tomar os imunossupressores anula essa imunidade?" Pronto, só que como nós não sabemos, não temos assim essa noção."

Miguel: "Tive várias situações em que eu chegava ao hospital a pensar que ia acabar super bem e sair da consulta para a transfusão de sangue. E então isso, para mim foi um susto muito grande e eu tinha feito coisas que me tinham colocado em risco no dia antes sem saber, então é aquela coisa a minha segurança depende de eu saber tudo. Eu sentia-me mais seguro, mesmo sabendo o quão delicada era a coisa, dava-me mais segurança. Não ter a certeza se eu posso realmente me sentir confortável. É. Porque não dá conforto. Teoricamente deveria dar-me conforto, mas não dá conforto. Prefiro lidar com o desconforto da má notícia, do que com o desconforto de ter dúvidas (…) E então de repente eu estava numa situação em que não tenho como ter controlo, mas o não ter as informações para mim era uma situação que me dava uma insegurança grande. Eu entendo que em várias situações não queiram ser totalmente claros e transparentes, mas isso para mim causa desconforto."

Até se considerar sobrevivente, a pessoa ao longo do processo de adoecer e de recuperação, sofre uma alteração dos papeis pessoais. Assumir o papel de doente, numa instituição de oncologia é gerador de sentimentos de perda e de solidão, agravados durante o período de pandemia em que os adultos independentes estavam impedidos de estar acompanhados:

> *Duarte: "Aquilo que mais me custou no processo ou nos processos da doença foi, pessoalmente, aprender a ser doente. Não é fácil ser doente no hospital, não é nada fácil. Por uma série de coisas, que se mantêm. Há uma séria falta de algumas coisas: as instalações não são muito adequadas, algumas delas. O próprio circuito do hospital, é complicado para os doentes. Há uma série de coisas que dificultam a vida do doente em muitos aspetos. Com a situação da pandemia a coisa piorou, não podemos ter visitas nem acompanhantes (...) é uma instituição em que é muito difícil ser-se doente."*

A Fotoferese Extracorporal (FEC) é um tratamento dirigido para a DECH crónica e que pode ser realizado durante um período de tempo alargado (pode atingir anos), exige a existência dum acesso venoso de calibre adequado para a realização do tratamento. No discurso dos sobreviventes, este tratamento surge como um momento necessário para o controlo da DECH, mas, ao mesmo tempo, desconfortador pela exigência da necessidade de colocação dum acesso venoso periférico e do período longo de imobilização que é necessário:

> *Alice: "Eu continuo a fazer tratamentos mês a mês de 4 em 4 semanas, lá vou eu, Fotoferese, chata como tudo. Porque só tenho um braço (uma veia boa para fazer o tratamento) e porque é sempre a mesma veia que é canalizada e porque são 2 dias seguidos e porque o primeiro dia já corre menos bem, porque a veia não colabora. Eu faço muita cortisona há não sei quantos anos, e porque as veias são consideradas as piores veias, deve estar no ranking das piores veias lá do sítio e ao segundo dia normalmente já não corre muito bem, o que significa que normalmente quando eu vou já vou preparada para sofrer. Ou até para não conseguir concretizar a Fotoferese o que ainda me torna a coisa mais frustrante e depois o regresso demora até à pessoa recuperar bem, são ali 3 ou 4 horas, a pessoa está imobilizada, não é simpático, não estou desligada daquilo. Depois os 2 ou 3 dias antes que a pessoa está um bocadinho mais quebrada porque vai interromper a sua vida e os dias seguintes que fisicamente fica mesmo quebrada e depois dependendo do grau de agressividade do próprio tratamentos. Depois tenho uma semana inteira em que não posso apanhar sol nenhum, o que no verão torna a coisa mais complicada porque obviamente a vida continua e é normal que em julho e agosto a malta queira ir passear, ir para a praia, eu gostaria de acompanhar e não vou."*

> *Santiago: "(...) tratamento que é muito mau, (...) a parte de me enfiarem a agulha na veia e de estar aquelas horas ali deitado (...)."*

> *Tiago: "Foi então que depois começámos, passado 2 ou 3 meses depois de ter aparecido começámos a Fotoferese, a primeira fase 93 tratamentos, é muito tempo!"*

Como momentos desconfortadores, surge no discurso dos sobreviventes, a procura de acessos vasculares periféricos para a colheita de sangue e/ou a colocação

de cateteres venosos periféricos. A dor da punção, as várias tentativas de punção são vistas como uma invasão do corpo próprio, a constatação que as veias estão frágeis e que isso é sumula dos vários tratamentos, traduz-se no assumir da fragilidade e da exposição desta para com os outros:

> *Anita: "Em relação ao desconforto foram as colheitas de sangue, as minhas veias são muito difíceis e eu ia sempre com medo, pensava isto aqui vai falhar. Mas a culpa não é vossa porque eu via que nas outras pessoas vocês acertavam logo à primeira."*
>
> *Miguel: "Olha, eu sempre falo para as pessoas que o meu único contacto humano desde o transplante foi receber agulhadas. O único contacto físico foi uma agulha."*
>
> *Tiago: "(...) foi muito chato, quando nasceu a minha netinha mais nova, ela nasceu em setembro e eu estive a fazer tratamento em setembro, outubro e novembro. Fui picado em tudo quanto era sítio, as veias rebentavam e tive de me impor com a doutora para colocar um cateter venoso central (CVC). Eu tinha já os braços todos desgraçados, tinha batatas vermelhas e as veias rebentavam todas. Eu insisti para colocar o CVC, isso ia dar-me mais conforto durante o tratamento. Eles (os médicos) não se preocupam se me picam muito ou não. Como as coisas vão funcionando, que é o que eles querem, não se preocupam se me picaram 1 ou 30 vezes. Para eles é igual."*

(ii) *O tempo de permanência*

O tempo que se segue à alta da unidade de isolamento protetor, onde é realizado o TACPH, é partilhado entre o domicílio ou lar da instituição de saúde (caso não habite na região de Lisboa) e o hospital de dia da unidade de TCPH. Este tempo é vivido como uma transição dentro do processo de saúde, uma vez que a pessoa deixa de viver num ambiente protegido, como é a unidade de isolamento protetor. Esta transição pode acrescentar sentimentos de medo e de falta de controlo do ambiente que as rodeia:

> *Miguel: "Também é assim são condições muito diferentes do normal, saio do transplante no meio da pandemia, não é o quotidiano. Mas para mim foi, quer dizer, é sempre um desafio, o começo principalmente, é muito complicado adaptar a vida em casa, eu acho que a grande transição é sair dum ambiente ultraprotegido para de repente estar num ambiente onde estou por minha conta, ainda mais com a pandemia. Isso eu acho que é o passo mais desestabilizador, acho muito súbito. É dum extremo ao outro, literalmente da noite para o dia."*

Nos primeiros meses após a alta da unidade de TCPH, devido à necessidade de tratamentos e de acompanhamento, é requerida a presença do sobrevivente durante tempos prolongados no hospital de dia, o que, para uma pessoa que está frágil, tanto sobre o ponto de vista físico, como a nível psicossocial, se transforma num tempo difícil e desgastante. Alguns dos sobreviventes quando colocam em perspetiva os

vários momentos vividos, assumem que o período pós transplante foi mais desconfortável que a situação de internamento em isolamento protetor sujeito a quimioterapia de alta dose:

Alice: "Uma pessoa está no cadeirão, o dia todo, depois do transplante, a fazer soro, a fazer aquilo tudo que tem de fazer e que não está preparada para fazer, queria estar sossegadinha, mas não. Tenho de estar ali o dia todo, dias como nos primeiros meses após o transplante, em que eu chegava lá ao hospital de dia, 8h da manhã e saía às 22h da noite. Almoço e jantar ali. A sensação que se tem ali depois do transplante, é de exaustão, de cansaço, de medo, de expectativa, mas a certa altura não é de expectativa de "isto está quase a acabar", mas é uma expectativa de "isto não acaba, isto não vai acabar". É uma expectativa quase pela negativa, mas e eu, no meu caso, com o graft crónico, a própria médica que me assiste disse: já era tempo de estar livre disto."

Amélia: "(...) estive bastante tempo no hospital de dia. Porque não correu logo bem desde o início, eu tinha muitas questões relacionadas com o sangue, tinha que levar muitas transfusões, não se percebia muito bem porquê, tudo funcionava, mas aquela parte da hemoglobina, não funcionava. Até que tive que fazer um reforço das células CD34 e tive muito tempo, muitas horas, muitas horas. Era psicologicamente muito desgastante, eu diria que era mais do que quando estive em isolamento."

Camila: "É um misto, é a sensação de que estou aqui sem nada para fazer, estou a ficar doida, vou fazer pinturas, que era o que eu andava a fazer, a pintar mandalas, mais mandalas (...) Mas depois à medida que a pessoa está a ficar melhor e as idas ao hospital deixam de ser tão frequentes, de semana a semana (...) o meu trabalho passou a ser este, estou aqui a levar medicação podia estar a fazer outra coisa, olha estou a levar medicação!"

Carmo: "Eu já tinha passado, quando fiz o transplante apareceu-me o Citomegalovirus CMV, ou seja, estive 8 meses sem vir a casa e ia todos os dias sábados, domingo e feriados ao hospital de dia fazer os antibióticos das 9 da manhã às 9da noite, 8 meses, todos os dias. De vez em quando lá me diziam: "se calhar neste fim de semana és capaz de não vir" depois lá me ligavam na sexta-feira à tarde "tens de vir que o CMV está a subir" e lá ia eu outra vez para o hospital de dia. Isso custou-me muito, essa parte, mas tinha mobilidade, andava dum lado para o outro, a minha família ia-me visitar."

Duarte: "(...) o pós transplante para mim foi desgastante, era todos os dias, todos os dias, sábados e domingos, todos os dias, todos os dias. Foi desgastante, parecia o supermercado e ia ali, fazia os tratamentos tinha de fazer, e que estavam programados obviamente, vinha-me embora, no dia seguinte era exatamente a mesma coisa. Aquilo cansa, qualquer pessoa fica cansada. Vivi as coisas com sacrifício obviamente, não foi fácil, às vezes dizia amanhã lá vou outra vez levantar às 5h da manhã para ir para o hospital outra vez, amanhã vou levar com as agulhas outra vez, mas tinha que ser."

Mafalda: "Sofri tanto nesse lugar, os dias eram todos iguais!"

Miguel: "E para mim também o início do período em casa com as idas todos os dias ao hospital, passando muitas horas, eu acho isso muito desgastante. Eu estava muito, muito fraco e tem uma diferença também do conforto da unidade para a sala de tratamento, é uma adaptação, no começo até o ajustar foi um processo… porque você está com muito pouca força e é um momento muito difícil. É, porque é um momento em que qualquer coisa que a gente faça é um esforço enorme. (...) ter de ir para o hospital e ficar 10 ou 12 horas sentado num cadeirão, que é uma sorte pegar um bom. E também uma coisa que para mim às vezes me incomodava é sair dum ambiente muito silencioso e calmo que era a unidade e de repente ir para uma sala de tratamento, onde às vezes é um silêncio ótimo, mas às vezes é muito agitado, é muito barulho, muito tumulto, muita gente falando e tem dias desses que a gente quer

só ficar em silêncio e quieto, porque até o ouvir é energia que o corpo precisa. Nos dias muito tumultuosos eu chegava a casa muito cansado, mais cansado ainda. Às vezes, havia momentos em que só precisava ficar quieto e não conseguia."

Embora muitos sobreviventes se sintam agradados com a forma como são cuidados na instituição, nenhum se sente confortável com a ida à mesma, porque existe confronto com a própria vivência da doença e o contacto com o sofrimento dos outros doentes:

Alice: "Nesse aspeto é um jogo e só para terminar em relação ao conforto isto vai inclusivamente até ao hospital de dia. Esta capacidade do hospital de dia, é um sitio que, eu acho que isto é geral, a maior parte das pessoas têm aquela gratidão e nota que é um hospital diferente e tudo mais, mas também quem lá anda não quer lá voltar, não quer lá estar muito tempo, eu aí não fujo à regra, eu também prefiro estar em casa do que estar no hospital até para não ser permanentemente confrontada com tudo aquilo que já vi, com tudo aquilo que continuamos a ver, principalmente os miúdos doentes, fazem-me muita confusão e as pessoas a sofrerem, não estou preparada para isso, não fui treinada para isso, aquilo não há hipótese, podem passar 20 anos que não vai deixar de fazer impressão."

Rodrigo: "A maior parte dos doentes não tem nenhum gosto em estar, ou ir ao hospital. Não é pelo contacto com as pessoas, é para não pensarem na doença, sequer."

Para as pessoas que não residem na grande área metropolitana de Lisboa, devido à necessidade de acompanhamento próximo e constante do estado de saúde, é necessário que encontrem um lugar para habitar perto do hospital. Para facilitar este processo, a instituição de saúde onde foi realizado o estudo, disponibiliza alojamento e alimentação. Os sobreviventes que necessitam podem permanecer neste alojamento durante o tempo necessário, onde é permitido e necessário manter um acompanhante cuidador. Sair deste alojamento carece de autorização médica, depende do estado de saúde do sobrevivente e da necessidade de acompanhamento hospitalar.

No tempo que é vivido após o TACPH, a vontade de procurar conforto e de encontrar energia vital para voltar a recuperar o estado de saúde é importante. No entanto, o ambiente físico da estrutura de apoio dificulta o processo de procura e construção do conforto:

Matilde: "(...) se não tivesse acontecido a pandemia eu teria que ter que ficar no lar, que não é um sítio mau, mas também não é bom, de maneira nenhuma, até há algumas coisas que eu não gostei nada."

A pessoa tende a procurar um ambiente familiar com o conforto das pessoas que a rodeiam. Quando tal não acontece, surgem sentimentos de tristeza e de desconsolo com o ambiente vivido. É apreciado pelos sobreviventes a relação humana

que é estabelecida com os funcionários e é sentida a necessidade da preocupação e do cuidado para com eles. As rotinas impostas são agressivas para o sobrevivente, na medida em que este sente que não tem a capacidade de resposta que desejaria. O espaço e ambiente é confundido com o hospital o que remete a pessoa para o contexto hospitalar no seu quotidiano:

> *Diana: "Realmente o transplante correu bem no internamento, estive três semanas realmente lá, o que mexeu comigo foi não ter vindo para casa. O facto de ter saído do isolamento e ter de ficar no lar foi o pior, pronto. Foi muito mau para mim não poder vir, ao fim de tantas semanas para o aconchego da minha casa, pronto. Ficar num espaço em que tudo era hospital, porque a comida era dali e eu estava farta da comida, e não ter o meu espaço e estar sujeita ali àquela rotina, não ter as minhas coisas, não ter... pronto e para além de tudo, estar longe dos meus filhos, da minha família, tinha só o meu marido comigo, mas realmente não foi uma experiência positiva para mim. O que mexeu comigo realmente, se a imunidade não estava boa, acho que ficou pior. E particularmente também não gostei muito da forma de funcionar do lar, apesar das coisas não terem corrido mal, mas não gostei muito acho que realmente quem está lá poderia ter outra sensibilidade para o tipo de doentes que tem."*

> *Mafalda: "Foi muito dura, aquilo é horrível! Tenho as piores memórias daquele sítio, do Lar do hospital. Aliás, se eu um dia jogasse no Euromilhões e me calhasse, tinha de ser para renovar aquilo. Aquilo é frio em todos os aspetos. É frio em estrutura física. É horrível, não tem conforto. E, depois, mesmo as pessoas que lá trabalham, acho que também não estão muito para se chatear. É que havia aqueles galos... aqueles galinhos da Índia, a que toda a gente acha muita graça, que estavam sempre a cantar às 6h da manhã! Para além disso, estava ao lado da linha do comboio, o barulho também não ajudava muito."*

Outro dos fatores que se associa a esta experiência é o afastamento do contexto familiar, dos filhos, dos pais, dos cônjuges, pessoas mais significativas e que, pela sua presença e convivência, contribuem para processos positivos de conforto:

> *Diana: "(...) apesar dos meus filhos me visitarem todas as semanas, mas muitas vezes, eu também acabava por não estar com eles da forma mais correta porque eu estava cansada. Esta parte realmente mexeu muito comigo e não foi fácil, o T. no período de adolescência também e a C. também, e nós a apercebermo-nos também que apesar de tudo eles têm suportado e têm reagido a esta situação, e já a anterior que eu tive (...). Pronto e nós a sentirmos isto de longe também não é muito fácil."*

> *Mafalda: "Mas eu acho que também estava fragilizada em todos os aspetos por estar longe de casa, por estar sozinha. E isso fez com que a minha experiência lá fosse ainda mais difícil, mas eles oferecem aquilo que podem oferecer."*

Ser internado depois da alta da unidade de transplante CPH é um evento marcante para estas pessoas. Constatar que o seu corpo está a sentir efeitos da imunossupressão associada ao processo de transplante e que está a ser agredido por fatores patógenos, leva o sobrevivente a sentir a sua fragilidade e a ameaça aos seus dias de vida:

Carmo: "Depois no final de 2019 ainda o descalabro foi maior, tive uma pneumonia bilateral, que me deixou nos cuidados intensivos (...) que me deixou 2 meses numa enfermaria (...), que foi horrível. Fiquei acamada, perdi os movimentos todos, só mexia a cabeça e mesmo assim mal porque não tinha força no pescoço para levantar a cabeça. Depois estive 3 meses no hospital e 3 meses na unidade de cuidados continuados. Com isto tudo foram 8 meses! Pensei que não ia conseguir ultrapassar, foram tempos muito difíceis."

Diana: "(...) depois realmente aconteceu a pneumonia, que foi um período assim um bocadinho traumatizante para todos, (...), não foi o tempo que estive realmente na unidade dos cuidados intensivos, foi depois ali o acordar, querer-me mexer e não conseguir e o meu corpo parecia todo trambolho, como nós dizemos. Foi um mês e isto tudo aconteceu no auge do Covid. Ela mostrou-me o RX para eu perceber em que estado é que estava e também a gravidade, e então pronto, realmente foi assustador… não está nas nossas mãos realmente, por mais cuidado que nós tenhamos (...) Mas quando me doía a cabeça, às vezes, era assim deste lado, mas houve ali qualquer coisa, (...) mas realmente a diplopia é que veio alertar e pronto e fui à consulta e fiquei internada. Claro, já não estávamos assim nada à espera de que isto acontecesse, foi assim um bocadinho difícil."

Duarte: "Eu tinha ido ao Algarve, ar condicionado e teto aberto enfim…era complicado. Era uma pneumonia, ok vamos lá ver o que isto vai dar. Olha tenho uma pneumonia aconteceu pronto, aconteceu. Chateou um bocadinho, mas nunca pensei que, ai meu Deus e agora. Eu sei que um dia vou morrer, portanto…"

Francisco: "Tive ainda uma infeção urinária, uma cistite hemorrágica que levou muito tempo a melhorar, foi das coisas piores que me aconteceu, que mais me custou. Tirando esta parte das ancas (...). Então eu tive de ser internado depois de comer um pouco de queijo e enchidos num Natal, estive tão mal… e já tinham passado anos do transplante, aí foi mais um momento em que pensei que não ia resistir."

Santiago: "Depois da questão da doença do hospedeiro em que eu estive internado e depois aqueles tratamentos todos, aí sim psicologicamente afetou-me muito ao ponto de uma das coisas que mete mais medo neste momento e mete mais pânico e eu fico desesperado é com a sensação de poder vir a voltar a estar internado."

Devido ao acompanhamento específico que é necessário a estas pessoas, muitas vezes o internamento é realizado em unidade de isolamento protetor. Regressar a este tipo de internamento fá-las sentir vulneráveis, já que vivem a solidão e sentem que a situação de doença que estão a viver é grave necessitando de cuidados de saúde especializados. Esta constatação agrava-lhes a experiência de doença, como sendo uma ameaça aos seus dias de vida:

Francisco: "Voltar a ser internado, estar cá fora há 3 anos e ter de ser internado no isolamento, pensei que estou mesmo mal! Quando vi que ia para o internamento no isolamento, pensei que já não voltava. Mas felizmente lá saí de lá. Graças a vocês, enfermeiros."

Santiago: "Por diversas razões, só pelo risco associado (...). Mas as novas instalações também fazem com que haja muito mais a sensação de isolamento, porque se nós nas instalações antigas podíamos ver pelo menos os enfermeiros a passar ou a falar ou a brincar, nas novas não conseguimos ver. E isso conta muito, não é? Não ver ninguém o dia todo estar fechado, a própria televisão estar numa posição que não era confortável, que não se via, portanto, um conjunto de situações que não é tão confortável. O ter a casa de banho agora atual e um espaço maior não substitui o facto de nós termos a sensação de presença dos enfermeiros e dos médicos, os

movimentos, e o próprio espaço de visitas também faz com que haja um sentimento de solidão, é mais nessa perspetiva."

Durante o tempo de sobrevivência, pelo acumular dos efeitos secundários dos tratamentos muito associado às doses elevadas de corticoides, o corpo tratado sofre e necessita de cuidados mais específicos. A nível ocular, a necessidade de facectomia, a nível ósseo surge a necessidade de colocar próteses de articulações que afetadas. A necessidade de cirurgia volta a colocar a pessoa sobrevivente numa situação de vulnerabilidade, envolve medos de surgirem novas complicações que os encaminhem para novas situações de doença, com todo o sofrimento e desconforto associado. Ao mesmo tempo, as cirurgias são a esperança do alívio do corpo doente, da dor, do desconforto, da incapacidade e das limitações corporais:

Alice: "Não esquecendo que eu, entretanto depois disto tudo, já tive que ser operada à vista esquerda, com custos gigantescos."

Carmo: "Eu fiz a prótese em abril de 2019, vai fazer 2 anos. Depois fiquei bem, sarou não tive dores nenhumas na perna e estava super contente. Sabia que tinha de ser operada à outra, só que (…) no final do mês de julho apareceu-me um ataque de graft com feridas e úlceras nas pernas. A partir daí tudo ficou mais complicado porque impediu-me de ser operada à outra anca, para pôr a outra prótese. Eu estava com fé que como a primeira correu bem, que esta também ia correr bem. Só que tudo se complicou, acabei por não pôr a prótese na anca, custou-me um bocado, as feridas nunca mais saravam e depois em vez de sararem ficavam maiores e apareciam outras."

Diogo: "Fui operado às 2 ancas: inicialmente à anca esquerda porque comecei a sentir dores na parte da anca, a cartilagem da cabeça do osso do fémur acabou por se desgastar, devido às elevadas doses de cortisona. Mais tarde (..) tive de levar na direita, porque também comecei a ter dores e chegou-se a uma fase em que já não conseguia suportá-las e então, teve que se partir para cirurgia novamente."

Francisco: "A Dr.ª está a reduzir-me a imunossupressão, eu tenho de ir para a cirurgia sem imunossupressão, e o receio que há é que a cirurgia faça reativar o graft e pode correr mal… é o que me está a impedir a cirurgia. Segundo o ortopedista eu posso fazer a cirurgia com 80/90000 plaquetas. O problema neste momento é a imunossupressão é sempre o risco duma complicação. E pensar que a doença do enxerto contra hospedeiro volta, é um tormento. Por um lado, estou desejando que a operação chegue, e por outro…, mas tem de ser."

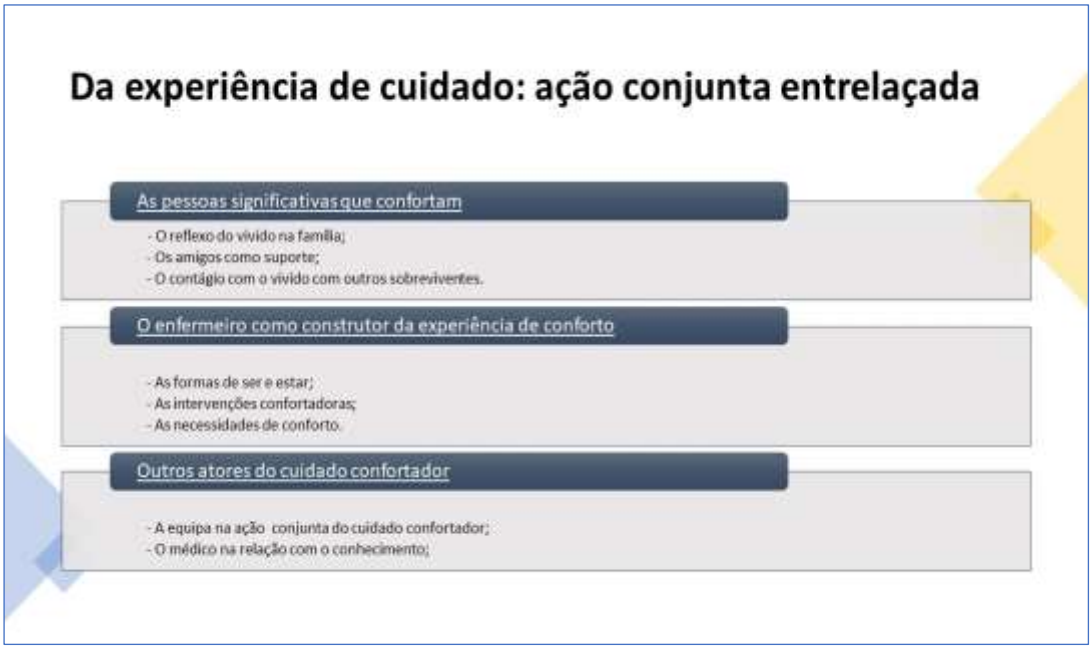
Raquel: "As dores, depois as operações que temos que fazer porque toda a medicação e as terapias que fizemos estragaram, digamos assim, muita coisa no nosso corpo. No meu caso as próteses na anca, uma prótese no ombro, um olho que eu tive que operar por ter o canal lacrimal entupido, o peito que eu tive que operar porque descaiu e ficou muito pesado, o que me prejudicava ainda mais o ombro (…)."

3.2.3 Da Experiência de Cuidado: ação conjunta entrelaçada

A experiência de cuidado de conforto da pessoa sobrevivente resulta da contextualização das necessidades reais na relação com os atores de cuidados e as práticas confortadoras, originando o tema: **da experiência de cuidado: ação**

conjunta entrelaçada fazendo emergir três (3) subtemas: *(A) As pessoas significativas que confortam (B)O enfermeiro como construtor da experiência de conforto;(B) Outros atores do cuidado confortador* (figura 3).

Figura 3 - Da experiência de cuidado: ação conjunta entrelaçada: subtemas e unidades de significado



Partindo do que é assumido na experiência vivida de conforto como relevante para a promoção do mesmo, alcançamos o que é sentido como importante no que foi realizado, mas, também, no que foi sentido como necessário pelos sobreviventes no vivido a nível do desenvolvimento da intervenção dos profissionais para a promoção do conforto melhorado.

(A)As pessoas significativas que confortam surge como um subtema importante que se liga à rede de apoio e sustentação da experiência de conforto. São incluídas como pessoas significativas os familiares, onde sobressaem os filhos como elementos determinantes com influência no vivido, os amigos e os sobreviventes que partilham o tempo de tratamento. Como unidades de significado encontraram-se: (i) *o reflexo do vivido com a família;(ii) os amigos como suporte;(iii) o contágio com o vivido pelos outros sobreviventes*. O processo de tratamento das doenças que exigem TACPH é prolongado, exige tempos de internamento onde a pessoa, para além de assumir o papel de doente, vive momentos de solidão, afastado das pessoas significativas. Para além disso, é experienciada a fragilidade do corpo e a

dependência do outro para cumprir as atividades do autocuidado e outras inerentes aos seus papeis pessoais.

(i) *O reflexo do vivido na família*

A presença e disponibilidade da família como pessoa significativa revelam-se determinantes na experiência de conforto do sobrevivente ao TACPH uma vez que, promovem a capacidade de adaptação ao sofrimento vivido após o transplante:

> *Afonso: "Mas tive uma grande ajuda, porque eu tenho uma super amiga que me acompanhou neste processo todo, a minha amiga de infância e que sim, e ela foi um grande apoio, sem ela não consigo imaginar sequer como é que eu teria passado por tudo isto."*
>
> *Alice: "(…) já não vou falar da família, do contacto com eles, eles são o meu balão de oxigénio (a minha filha e o meu marido)."*
>
> *Amélia: "O meu filho sempre foi a minha maior força e a minha maior fraqueza e o meu marido, que na altura me acompanhou. Eu tive um suporte familiar, a nível do trabalho e da amizade, que foi fundamental para me manter bem psicologicamente ou minimamente bem, e para aguentar o pós transplante que é extremamente duro e cansativo."*
>
> *Diogo: "Eu continuo a dizer que família e amigos se houver realmente ligação, e forem verdadeiros, eu acho que a gente consegue superar as coisas."*
>
> *Mafalda.: "Eu acho que a chave no meio deste processo todo do transplante é o amor e a família, sinceramente. É verdade, eu tenho por experiência própria que o amor cura. Eu sei que só sobrevivi a isto porque tinha a melhor família ao meu lado, sempre de mão dada comigo... E nunca me largaram a mão! Outras pessoas largaram, mas... Quem tem a sorte de ter uma família assim, é meio caminho andado para o processo acabar em bem. Quem não tem, tudo é mais difícil."*
>
> *Rodrigo: "A família, principalmente a família, tem-me dado força para ultrapassar tudo."*

A presença dum familiar durante os processos de internamento e após o transplante, como é exemplo o processo de tratamento em hospital de dia, revela-se confortador. A presença de alguém conhecido e com laços de afeto, permite evitar os sentimentos de solidão e de afastamento da vida familiar:

> *Diana.: "Pronto é muito importante a família, termos um bom suporte familiar, não só realmente enquanto estamos internados porque nesta situação passamos muito tempo no hospital e realmente é muito bom hoje em dia, agora com o Covid, mas em circunstâncias ditas normais podemos ter o nosso acompanhante, alguém connosco a maior parte do dia. Realmente é importante e infelizmente nem todas as pessoas têm, como nós nos apercebemos, mas quando nós temos realmente, é um apoio fundamental que nos ajuda também a ultrapassar as questões da autoestima e outras menos boas, pronto."*
>
> *Isabel: "Tive sempre ali o colinho da minha mãe, independentemente da idade que a pessoa tenha, o colinho da mãe é sempre muito bom, reconfortante. Como sempre tive a companhia dum familiar, não me sentia tão mal."*

Santiago: "(…) também foi muito importante a S., a minha esposa estar lá todos os dias constantemente, por muito que eu não tivesse nenhuma atividade porque eu estava deitado na cama de olhos fechados, porque eu não conseguia sequer abrir os olhos."

No domicílio, a presença da pessoa significativa é confortadora, na medida que evita o sentimento de solidão e de incapacidade em cumprir atividades que a pessoa sozinha não conseguiria cumprir, devido às limitações físicas:

Alice: "Embora eu não me possa queixar, porque tenho uma família maravilhosa, não há nada que eu não peça ou precise, que não apareça."

Carmo: "Depois tenho familiares, tenho a minha mãe que me ajuda, tenho o meu pai, os meus irmãos, a minha cunhada."

Diana.: "Depois também acho que apesar de termos, ninguém é perfeito, o facto de também ter um bom suporte familiar também ajuda, e de também de me darem quando eu necessitava estar na cama ou sentada, apesar de eu saber e perceber que para eles não era fácil ver-me nessa situação, mas também me davam o espaço, do tipo: olha estou cansada, já não faço mais nada hoje, agora orientem vocês, ou qualquer coisa do género. Pronto também há esse tipo de colaboração, de ajuda, de partilha, os miúdos também."

A atitude positiva do familiar emerge como determinante para a adaptação ao ser sobrevivente. Esta forma de estar impulsiona o doente a ser sobrevivente através da procura de processos de melhoria do quadro geral e de reabilitação para as atividades da vida quotidiana:

Camila: "A relação com o marido não sofreu impactos por aí além, porque tenho um marido que é para resolver é para resolver, ficaste doente, não é? então vai lá resolver. Nunca vi o P. a chorar por minha causa, nunca vi olhar para isto como se fosse um drama, num período pós transplante esteve sempre disponível para mim para andar para a frente e para trás. Ele nunca me viu como um peso, eu é que me via a mim mesma. Esteve sempre disponível, sempre tentou ajudar. Em termos de trabalho, sempre lhe foi dada alguma liberdade para poder andar comigo para a frente e para trás. Foi o estímulo que eu precisei para melhorar!"

Raquel: "O conforto eu tive de o encontrar infelizmente comigo e com a minha família, a minha família habituou-se a que eu não dramatizasse as coisas e eu com vergonha também não vou perder aquela coisa de: não, eu sou forte, ainda continuo um pilar. Sempre me deram força para continuar, sem eles não sei se teria conseguido."

Os primeiros tempos de vivência do papel de sobrevivente envolve um necessário processo de isolamento social devido à imunossupressão e consequente vulnerabilidade à doença e infeções. A pandemia por Covid 19 veio prolongar e agravar o isolamento social, interferindo com a presença dos familiares não só no contexto hospitalar, como também na vida domiciliar do sobrevivente. O sobrevivente vê-se obrigado a encontrar conforto nas estratégias adotadas para manter os contactos sociais permitidos pelas condicionantes do isolamento social:

Isabel: "Mas a família teve muita ajuda, os miminhos da família pelo telefone, nós não nos víamos, mas falar com eles deu-me muita força. Ajudou-me muito a ultrapassar não nos víamos muito, mas estavam muito comigo. Foi muito bom nesse sentido."

A disponibilidade dos familiares e dos amigos para apoiar o sobrevivente e a sua família, conforta, promove o alívio da solidão e retira a carga negativa da dependência dos outros. Somente a preocupação com o sobrevivente, o carinho incutido nesta atitude, apoia a pessoa e conduz ao sentir de sensações positivas:

Carmo: "Depois descobres pessoas que se calhar pensavas que não te ligavam tanto ou que não eram tão chegados, que se chegam à frente, e depois há outros que pensavas que eram uma coisa, que afinal, não são. É nestas situações que uma pessoa percebe quem está mais próxima de ti e quem não está."

Diana.: "Fomos sempre muito acarinhados. Muita preocupação. Se não era diretamente connosco, comigo ou com o meu marido, mas com os meus pais por exemplo, e então quando falavam connosco era mais numa de dar apoio, sempre se esforçavam: "ah, mas os meus primos têm ali um barzinho na foz vem lá ter", "mas não que não posso estar ao sol", "mas não precisas estar ao sol", "mas prefiro estar na minha casa". Claro que não foi como eles gostariam…, mas sempre foi tudo muito no sentido de ajudar: "vê lá o que é que vocês precisam com os miúdos, ir buscar e pôr à escola…", e realmente quando eu precisei eles ficaram em casa de quem estava mais disponível e quem poderia ajudar, porque uns podem ajudar mais numa área e outros podem ajudar mais noutra, e realmente nesse sentido não sentimos diferença, não sentimos diferença no sentido negativo, antes pelo contrário. Pronto, é o que eu digo, sou uma mimada porque realmente quer da família, do trabalho, dos colegas houve uma preocupação muito grande connosco."

É sentido que as pessoas significativas ajustam a sua atitude perante a pessoa que passou por um processo de doença grave. Mostram-se mais próximas e interligadas procurando promover o conforto da pessoa que esteve doente. O confronto com a possibilidade da perda da pessoa querida provoca aproximação e aprofundamento dos laços afetivos, processo acompanhado e sentido pelo sobrevivente como agradável:

Anita: "Eu acho que ele está muito mais sensível e ao início quando eu estava doente, ele mudou completamente, eu não conhecia aquele T., ele dizia tudo que sim, tudo que sim e não reclamava de nada, fazia todas as minhas vontades, estava tudo bem. Agora já voltou ao T. normal, no bom sentido, agora já não faz as minhas vontades todas, mas eu acho que agora está mais sensível às questões e não perde tempo com certos assuntos do género: não vale a pena estares a discutir mais este assunto. E isto não é só entre nós os dois como também noutras relações. Ele começou a aprender e a amadurecer com esta situação. Às vezes não vale a pena chatear por outros assuntos."

Sara: "O meu marido naquilo que eu sinto, acho que ele está mais apegado a mim até mesmo para poder ajudar, para me dar o apoio dele naquilo que é necessário. Acho que ele ficou extremamente assustado de me poder vir a perder, fê-lo ficar mais apegado a mim. Não é que ele me diga, mas é por algumas atitudes que ele tem."

Para que o TACPH se realize é necessário a existência dum dador compatível com a pessoa que o necessita. A existência de um dador compatível, nomeadamente um irmão compatível, é promotor de alívio, estado confortador muito importante que se alia à concretização do transplante. A disponibilidade do irmão para ser dador é reconhecido como um ato de amor grandioso, difícil de ser recompensado, como se este fosse o responsável pela continuidade da vida após o TACPH:

> *Camila: "(...) foi assim o meu Euromilhões (...) o meu irmão com as células."*
>
> *Diogo: "Sim, foi ele o dador de transplante na altura, aliás foi por duas vezes. Foi dador na primeira fase porque eu tive uma recaída e o meu irmão voltou a ser ele a fazer nova colheita, para eu puder fazer um novo reforço de transplante. Sem ele, não estaria aqui."*
>
> *Raquel: "Não há palavras que cheguem para lhe agradecer a segunda vida que me deu."*

A proximidade da doença oncológica, que ameaça a existência das pessoas, provoca questionamento das relações e dos laços familiares. Regista-se que durante o processo de doença e recuperação dos tempos de tratamento, o sobrevivente relata alterações nas características dos relacionamentos familiares: é sentido que as relações procuram ser reatadas e os sentimentos de afeto cultivados e multiplicados:

> *Anita: "Eu acho que a doença, é claro que não gostava que acontecesse outra vez, mas melhorou as minhas relações, as minhas relações mudaram para melhor, agora falo mais com os meus pais. Não é que antes não falasse, mas agora… por exemplo, com a minha mãe agora falo todos os dias e antes não falávamos. Desde que fui internada via mais os meus pais, do que antes. Até com os meus amigos falo mais e tudo, é estranho, mas é verdade. Houve muitas coisas em relação à doença, ao que me aconteceu, que eu tento sempre tentar ver pelo lado positivo, tirar proveito do melhor e pronto o melhor foi isso: os laços familiares e os laços de amizade melhoraram."*
>
> *Camila: "(...) a doença permitiu-me fazer aproximação com familiares que deviam ser próximos e que não eram tão próximos quanto isso, à conta da doença houve uma grande aproximação e ainda se mantém (...)."*

Estar com os familiares, longe do ambiente hospitalar, no seu contexto, na sua casa, é visto pelos sobreviventes como uma necessidade diária. Também os momentos do regresso a casa são sentidos como confortadores e promotores de alento para continuar a caminhada. Estar em casa com os familiares é desejado e é a fonte de energia para viver os dias seguintes em contexto hospitalar. Para os sobreviventes o tempo e os espaços que frequentam ganham importância, o estar em casa mesmo com restrições de contacto social causa-lhes sensações positivas e agradáveis. Referem que em casa, no seu espaço pessoal, sentem conforto:

Carmo: "Os regressos a casa eram sempre bons, as vezes que me iam-visitar, era sempre bom."

Mafalda: "Depois, vim passar o Natal a casa, sim. (...) Eu vinha sempre passar os fins de semana a casa. O meu irmão ia buscar-me à sexta-feira à tarde e ia levar-me à segunda-feira de manhã. Por isso, eu nunca passei os fins de semana no lar. Vinha sempre a casa e era aí que eu ia buscar energia e força anímica para voltar. Porque quando eu chegava a casa, percebia que ainda fazia falta!"

Matilde: "Mas eu teria de ter ficado no lar e sendo assim, com isto tudo eu acabei por ficar na minha casa, com a minha filha, com todo o conforto e acabou por se passar muito bem e felizmente correu tudo bem. A Dr.ª conseguiu passar tudo para medicação oral e tudo estava pronto para eu poder continuar a medicação em casa (...) antecipou o meu regresso a casa e acabou por ser melhor."

A pessoa que é submetida a TCPH tem um diagnóstico clínico que implica tempos de tratamento longos, na maior parte das vezes, com necessidade de períodos de internamento prolongados. Mesmo após a realização do TACPH é relativamente frequente a existência de complicações ou intercorrências que exigem a permanência em hospital não só em regime de ambulatório como em internamentos, subsequentes ao período longo de imunossupressão, necessariamente vivido pelas pessoas sujeitas a TACPH. Neste tempo de tratamento e internamento a pessoa vê-se afastada do seu núcleo familiar, mesmo existindo a possibilidade de visitas ao hospital, as rotinas familiares são alteradas e os tempos vividos de partilha entre os familiares encurtados, até pelo impacto que os efeitos secundários dos tratamentos têm na pessoa a nível da fadiga, do estado emocional e psicológico, que consequentemente interfere na sua disponibilidade para os outros. Um dos aspetos que surgiu como contributo para o conforto dos sobreviventes foi a relação com os filhos. Desde o momento do diagnóstico, que a preocupação com o sofrimento dos filhos é algo que assombra estas pessoas e o estar com tempo com os mesmos, torna-se uma preocupação. Na presença física, atenta e disponível, o pai/mãe deseja continuar a acompanhar o desenvolvimento dos seus filhos, manter o seu papel parental, de forma que a doença e o seu processo de tratamento tenha o menor impacto possível no filho.

O contacto com os filhos nas visitas, o encontro de estratégias facilitadoras de comunicação e de resolução da distância física tornaram-se momentos promotores de sensações positivas e potencializadores da procura de capacidade de superação e esperança no final do processo de tratamento:

Carmo: "Quando tive na recuperação física, ela também me ligava quando queria, e ainda faz isso hoje, agora quando vou ali fazer os tratamentos ao I ela leva o telemóvel com ela e liga-me quando quer, para matar saudades. É sempre diferente ouvir só a voz do que ver, ela mostrava-me "fiz este desenho", "fiz este trabalho de

casa, vê-la se está bem?". Sabe sempre bem os miminhos, mesmo que seja assim à distância, e foi o que me aguentou, e é o que me tem aguentado este tempo todo."

Amélia: "O meu filho sempre foi a minha maior força e a minha maior fraqueza (...)."

O regressar a casa e estar novamente com os filhos, permitindo estar disponível para eles, com tempo para estar com a família (devido ao contexto de pandemia vivido e ao encerramento temporário das escolas), é visto como uma oportunidade rica de vivência e de contributos positivos para o bem-estar do sobrevivente:

Carmo: "Por exemplo, as pessoas estão agora confinadas "ah meu Deus que tenho de estar fechada em casa, o fim do mundo, os miúdos estão em casa, que stress" eu fiquei super feliz pela filha estar em casa. Como passei tanto tempo longe dela e no dia-a-dia as pessoas acabam por estar muito tempo longe dos miúdos, sem ter os miúdos ao pé. Quando me disseram que a escola ia fechar, para além de pensar como as coisas estavam por causa do covid, ela ia ficar aqui ao pé de mim. Nós não tínhamos horário para acordar, nos primeiros 15 dias de confinamento nem havia escola, era como se fossem férias. Estava a chover na rua e nós estávamos aqui em casa. Não tínhamos horário para acordar, chegámos a acordar às 12h, coisa que eu nunca fiz."

Dependendo da idade dos filhos e da disponibilidade dos mesmos, quando estes colaboram no processo vivencial da doença fazendo parte da equipa de pessoas cuidadoras do sobrevivente, o tempo de partilha e de vivência duma situação difícil na vida familiar, contribui para o fortalecimento de laços de afeto e de desenvolvimento dos elementos envolvidos:

Matilde: "(...) com a C. ela já era praticamente crescida, entendeu e ajudou, participou ativamente na recuperação, esteve no hospital, acompanhou-me no processo de transplante, foi ela que esteve comigo na Nazaré também, com ela acho que foi ótimo passarmos por isto juntas e foi bom. A filha do meio também cresceu muito na minha ausência, ela é que tomou as rédeas da casa no que diz respeito à alimentação, à organização dos lanches, das refeições, das roupas, tinha a ajuda da tia e da avó, mas foi ela que tomou conta de tudo. Conseguiu fazer tudo e ao mesmo tempo manter a escola, acho que ela também cresceu, acho que a nossa relação também se fortificou."

Existe a preocupação com as memórias que ficam nas crianças, quando é percebido que estas não são negativas e que as situações vividas foram ultrapassadas, e que foram integradas de forma positiva no quotidiano vivencial, é visto como um alívio para a sobrevivente Camila:

Camila: "Eu tinha muito medo de que ele ficasse com essas memórias porque acho que não faz bem a ninguém, mas não, aparentemente, não. Mesmo as fotografias, temos algumas em que eu estou careca, ele acha normal, cresceu com isto. No que diz respeito à minha relação com o meu filho, estou completamente confortável. Não tenho vergonha, se ele algum dia me perguntar alguma coisa, eu digo-lhe e às vezes ele pergunta quando vamos ao hospital, "mas porque é que vais ao hospital?" porque a mãe tem de ser acompanhada, a mãe tinha um dói muito

grande, a mãe fez transplante e ele já tem consciência dos termos. Ele não sabe o que é o transplante propriamente dito, mas ele tem consciência que aconteceu ali qualquer coisa e que a mãe tentou ultrapassar, e agora temos de ir ao hospital para ver se está tudo bem à mesma ou não. Sabe perfeitamente onde está a cicatriz, às vezes toca lá, eu faço um esgar de dor e ele lá acalma".

Para além das pessoas significativas, durante o discurso dos sobreviventes surgiu como importante e associado à promoção de conforto, os animais domésticos, considerados como" elementos afetivos". O animal, neste caso o cão, foi um elemento proporcionador de companhia e de afeto. É com ele que o sobrevivente ocupa o tempo e cria laços de afeto e desenvolve o cuidado de outros:

Isabel: "Eu tinha muitas saudades de estar com a minha cadelinha. A cadelinha é como elemento da minha família, como se fosse filha, dá-me amor incondicional. Foi muito difícil estar afastada dela."

Mafalda: "Eu sou feliz com a minha cadela! Sim, os animais curam as pessoas e ela me salvou no momento mais difícil, que foi esta última situação da minha cirurgia relacionada com o HPV. Houve muitos momentos em que eu já não queria sair do sofá e era difícil... E ela salvou-me porque me dava rotinas, porque me obrigava a ir à rua, porque me obrigava a ir brincar com ela. Por isso, é que eu digo que a minha cadela me salvou a vida e me salva todos os dias (risos)!"

O que é vivido pelo sobrevivente desde o surgimento da doença, o processo de diagnóstico e de tratamento reflete-se no que é vivido pelas pessoas que o acompanham. O sobrevivente toma consciência das alterações que provoca a situação junto das pessoas que lhe estão próximas como é o caso de pais, filhos, cônjuges ou amigos. Embora a presença dos familiares e pessoas significativas seja importante para a construção dos pilares de conforto da vivência dos sobreviventes, o desconforto surge quando tomam consciência do sofrimento que o processo que experienciaram/ experienciam causa, bem como, as alterações que a situação vivida provocou. Alguns sobreviventes constataram que as filhas, ainda crianças, revelaram atitudes de cuidadora, demonstrando preocupação com o estado de saúde da mãe e procurando aproveitar o maior tempo possível a presença da mesma:

Carmo: "A minha filha teve de crescer muito (choro). Tenho pena disso porque acho que ela teve que crescer mais cedo, do que aquilo que deveria crescer. Ela tinha 4 anos quando eu fiquei doente, e eu tive a pneumonia e, no final do ano passado, eu tive uma pericardite e ela assustou-se muito. Comecei a notar que ela está muito mais ansiosa pergunta-me "mãe, estás bem?", "mãe dói-te alguma coisa?", "mãe se precisares, chama-me". Eu é que devia estar mais preocupada com ela do que ela comigo. A minha filha é um amor. (...) É super mimosa e super querida e está sempre super preocupada comigo. Às vezes o meu marido vai dar uma volta, vai andar a pé e ela não quer ir porque não quer que eu fique sozinha. Apesar de eu lhe dizer, podes ir, porque a mãe quando muito fica ali no cadeirão ou vai à casa de banho, mas isso eu consigo fazer sozinha. Mas ela tem um medo de me deixar sozinha, quer estar sempre ao pé de mim. Ela ficou contente por um lado (referindo-se ao início das aulas após a quarentena obrigatória), mas por outro ficou meio triste

porque não está comigo. Mas por exemplo, ela pode ficar na escola até às 17horas porque tem as AECs, mas prefere vir para casa às 15,30h que é quando acaba mesmo a escola. Eu já lhe disse que ela pode ficar lá até mais tarde, que tem música, tem aquelas outras atividades extra que acho que lhe fazem bem, mas ela prefere vir para casa para perto de mim."

Sara: "Ela ficou extremamente marcada. Mas está sempre muito presente nela a morte, o hospital, o internamento. Ela diz:" tu perdeste o teu cabelo e mãe, tu lembras-te que eu fui ao hospital e que tu tinhas aqueles fios todos mas tiveste muito tempo sem falar comigo?" (…) Ela diz que alguém tem que tomar conta de mim. Eu digo-lhe que a mãe já trata de si sozinha. Eu acho que ela é uma criança feliz dentro dos cuidados que eu tenho que ter."

Para além disso, foi sentido por algumas famílias o aumento da ansiedade das crianças, tendo quadros sintomáticos de ansiedade, medo e receio pela perda. A pessoa sobrevivente sente o seu conforto ameaçado pelo facto da sua situação, consequente afastamento da sua dinâmica familiar e vulnerabilidade, causar alterações de comportamento nos filhos com sentimentos de ansiedade e desespero:

Carmo: "Ela está a ir à consulta com uma psicóloga que estagiou no hospital, já foi 4 vezes e agora vai espaçar mais no tempo. O que a psicóloga diz é que a ansiedade que ela sente disparou a partir daquela vez em que eu tive um episódio do coração, ela saiu de casa e eu estava bem e quando o pai a foi buscar, eu estava no hospital. Aliás nesta semana que eu fui ao hospital, na quinta como de quarta para quinta eu tinha dormido muito pouco, depois de fazer a Fotoferese e não sei que quando cheguei a casa dos meus primos, apaguei e fui-me deitar e tinha o telemóvel no silêncio. O meu marido também tinha o telemóvel no silêncio, a miúda entrou em pânico, porque ligou para mim e eu não atendia, e ligou para o pai e ele não atendeu. Apanhou um susto porque pensava que me tinha acontecido alguma coisa. Ela apanhou um susto. A psicóloga diz que ela está a aceitar o facto de isto estar demorado e agora vai espaçar as consultas durante 1 mês. Esta ansiedade é normal, nestes 4 anos que eu estou doente… metade da vida dela eu tenho estado doente, ela tem 8 anos."

Matilde: "A relação com as filhas foi intensificada à exceção da filha mais nova. A L. eu falei com ela à cerca disto há pouco tempo e fiquei quase chocada de perceber que a minha filha mais nova, que tem agora 13 anos, não se lembra da mãe não doente. Eu fiquei chocada, ela disse-me "mãe eu não me lembro de quando trabalhavas de quando tu não estavas doente", só tem imagem de mim doente e isso chocou-me, custou-me um bocadinho ouvir mesmo. Na altura em que eu adoeci ela tinha 9 anos e pelos vistos só se lembra da mãe doente. Eu acho que esta minha ausência, que acabou por ser, numa fase importante da vida dela, dos 9 aos 13 anos acabou por marcar muito a personalidade dela, ela é uma pessoa muito diferente das irmãs, muito fechada, não demonstra sentimentos, às vezes nós até lhe perguntamos "o que tens aí no lugar do coração, uma pedra, um calhau?". Eu não sei se isso não terá influenciado, sinceramente. E depois do que ela me disse, que não se lembrava de mim não doente?! Porque quando eu tive doente, tive mesmo doente. Eu parecia um zombie com as quimios e a doença. Eu quando recuperava duma já começava outra, ouvi-la dizer que só tem memória de mim assim custa-me um bocado."

Sara: "A I. é uma lapa, não me dá descanso. Chama muitas vezes pelo pai, mas chama muitas vezes por mim. Ela diz muitas vezes "eu não te vou perder, pois não?!" "tu não vais para o hospital outra vez, pois não?" eu digo-lhe que não. E ela diz-me "a avó já morreu, tu também vais morrer?" eu respondo-lhe que vou morrer um dia, mas que ainda não é já, a avó morreu já velhinha e eu também vou morrer já velhinha."

É sentido pelos sobreviventes que o vivido se reflete em quem os acompanha com sofrimento e angústia na medida em que o cuidador tem necessidade de reajustar as suas rotinas. Quando o sobrevivente adquire autonomia, o quotidiano da pessoa cuidadora também se altera, nesse tempo existe o confronto com a necessidade da reorganização da vida do cuidador e da adaptação e integração ao que foi vivido e sentido durante o tempo em que desenvolveu o seu papel de cuidador:

> *Amélia: "Eu tive uma relação de 17 anos, foi desde muito nova e estava a planear ter o segundo filho quando adoeci e o meu ex-marido acompanhou-me, sempre foi incansável. Eu acho que psicologicamente o transplante afetou-me muito, não só ao doente em si, mas ao núcleo que nos rodeia, é de facto muito pesado, tudo o que se vive."*
>
> *Anita: "Sim, eu até costumo dizer que as pessoas que estão à minha volta sofreram mais do que eu."*
>
> *Diana: "Eu tenho dito muitas vezes quando estamos a fazer juras de amor no altar, na saúde e na doença, o que é que nós pensamos? Uma gripe! E realmente é verdade, ainda bem que não sabemos o futuro, nem o dia de amanhã, porque se assim já não há muitos casamentos, se calhar não havia mais. (...) realmente isto mexe com tudo na família, não só no nosso agregado familiar, mas também com os nossos pais e quem está à nossa volta."*
>
> *Santiago: "Portanto nós tínhamos um conjunto de planos, quando eu estivesse bem para irmos dar uma volta, espairecer, libertar um bocadinho as ideias… ela [esposa] também precisa E este processo todo também arrastou o confinamento, que já estávamos confinados. É duma forma diferente estamos em casa, mas não conseguimos abstrair-nos da situação, porque não conseguimos quebrar o caminho. Se nós pudéssemos ir de férias, como todos estamos habituados, as coisas seriam provavelmente diferentes. O que é verdade é que todo este processo me afetou psicologicamente, mas acima de tudo à minha mulher."*

Embora as relações entre companheiros, namorados ou cônjuges sobrevivam ao processo de diagnóstico e de tratamento, é na fase pós TACPH que surge o afastamento dos casais devido ao impacto pessoal do que foi vivido, pelo processo complexo e moroso de recuperação e pela constatação que o presente do sobrevivente, não será semelhante ao que era vivido antes do surgimento da doença. Para além disso, a definição de prioridades é alterada e a forma como a vida é pensada sofre ajustamentos, sendo que estas alterações não são acompanhadas pelos companheiros, surgindo aqui a justificação para o possível afastamento e rutura da relação:

> *Amélia: "A minha maneira de encarar a vida passou a ser diferente, eu deixei de ter pressa para fazer o que for. Ele era muito meticuloso, ele era uma pessoa normal e esta minha alteração de pensamento gerou aqui algumas incompatibilidades, mesmo na forma como nós educamos o nosso filho. Eu quero que ele seja uma criança livre e que faça asneiras e que aproveite. O meu marido já não é assim porque é normal, a culpa não é nem de um nem de outro. Deixámos de nos conseguir comunicar, foi tudo tão pesado, eu acho que ele também não quis procurar ajuda psicológica. Eu pedi-lhe várias vezes para o fazer, eu acho que ver-se sozinho*

de repente com um filho pequenino o alterou. Chegou uma altura em que houve uma rutura 17 anos depois."

Diogo: "A parte má, não foi parte má. Eu não digo que foi parte má agora, mas na altura foi difícil, eu tinha um relacionamento, esse relacionamento ao fim de uns anos, terminou. De início foi normal, um relacionamento bom como todos os relacionamentos são de início, apesar de eu ter um relacionamento de um ano quando a doença surgiu. Ela acompanhou-me durante quatro anos, e houve uma fase que realmente já não dava para continuar, porque já era uma situação de muito desgaste, e sabendo que podia lá estar por ter pena. Nós notávamos que já não havia ligação, não valia a pena estar a continuar, ela estar ali ao pé de mim, nem eu estar ali, se não havia ligação, não adiantava simular algo que não existisse."

Mafalda: "(...) este processo é longo, não há sossego. Eu demorei algum tempo a perdoar... Isto doía-me! Sentir que alguém foi abandonado num processo de doença destes é difícil, mas é preciso saber deixar ir quem não quer ficar. Acho que nem era o não querer ficar, era querer uma vida que eu não podia dar. A pessoa que estava comigo queria estabilidade e queria um projeto de futuro a dois, a três ou a quatro... uma família. E quem tem uma situação de saúde como a minha não pode dar essa estabilidade a ninguém. Os sonhos dele eram os mesmos que os meus. Era querer ter dois ou três filhos e sermos felizes para o resto da vida, mas..., mas para isso é preciso estabilidade. (...) Ele não era má pessoa! Ele também tentou sobreviver àquilo tudo, mas a estrutura familiar dele também não ajudou e.... tudo isso acabou por terminar. O sentimento que existia antes do transplante... durante muito tempo ainda era o mesmo."

Por outro lado, Afonso, um dos sobreviventes, referiu que a forma de gerir a sua relação conjugal durante o processo de doença e tratamento foi abdicar da presença da sua companheira no contexto hospitalar, uma vez que, a situação lhe causava desconforto dado que não era capaz de assumir o papel de cuidadora. Embora tenha sido vivido desconforto durante um período longo, a relação conjugal manteve-se saudável:

Afonso: "(...) porque a minha companheira, mulher, o que se queira chamar não é uma pessoa cuidadora e isso foi um trauma bastante grande para mim. Como ela não sabia lidar com a situação, eu acabava por ficar mais stressado com a presença dela (...) a situação sobreviveu, a relação sobreviveu a isto. Muitas não sobrevivem, aliás a maior parte não sobrevive, mas esta sobreviveu."

Ainda abordando as alterações das relações entre o sobrevivente e as pessoas significativas, torna-se importante realçar a exacerbação do cuidado protetor dos pais para com os filhos doentes. Diogo, participante do estudo, foi submetido a TACPH durante a sua transição para jovem adulto referindo que os pais tendem a protegê-lo e a preocupar-se com ele de uma forma que lhe causa desconforto, uma vez que esta atitude compromete a sua autonomia e desenvolvimento pessoal, acentuando o que foi vivido e a sua fragilidade:

Diogo: "Sim, há uma grande diferença em certos aspetos, como sempre fui o mais novo de dois irmãos e como mais novo, sempre fui o menino do caco, mas sim, isto da doença e do transplante veio alterar muito a parte cuidadora dos meus pais. Estavam sempre em cima de mim e isso para mim como doente ou neste momento,

sem ser doente são coisas que eu não gosto muito porque sinto-me muito preso digamos assim, mas estão sempre em termos de alimentação. Houve alteração grande porque houve realmente hábitos que tiveram que se mudar, agora em termos de proteção estão muito mais protetores, mas é algo que eu também percebo, mas acho que não gosto muito."

Pela debilidade física causada pelo processo vivido e limitações inerentes, o sobrevivente regride na estrutura de cuidado autónomo, e necessita de cuidados dos pais. Os sobreviventes revelam preocupação com o conforto dos seus pais, pelas alterações das rotinas dos mesmos, pelo sofrimento que a doença lhes provoca e pelo cansaço que este processo de cuidar causa:

Diana: "(...) ver os meus pais cansados porque eles criaram-nos, estavam a fazer o melhor pelos netos, mas a fase deles de passarem por isso já passou, não é? Pronto e nós a sentirmos isto de longe, também não é muito fácil."

Miguel: "Ela (a mãe) veio para cá um pouco antes do transplante, ela veio-me visitar na verdade, veio passar dois meses me visitando e no meio desse tempo eu tive a notícia do dador. Ela não veio com um plano, ela veio meio de surpresa e depois com a pandemia ela ficou presa. Foi tudo muito despreparado, essa vinda dela não foi um processo planejado, organizado. Ela não teve tempo de se adaptar, ela não teve tempo de criar relações, de fazer amigos, e então na verdade todo o conhecimento dela de Portugal e de como lidar com as coisas aqui, eu é que tinha que passar. Eu tive que treinar ela como cuidar da minha vida aqui, porque ela não teve o tempo de ter experiência de saber onde ir e tudo. E ao mesmo era uma situação muito frágil, eu me sentia um pouco responsável também por ela, como ajudar ela a passar por esse momento que eu sei que é um desafio gigantesco. Pela situação que foi, e com o medo duplo pela saúde dela e pela minha situação e então foi muito tenso isso. Eu me sentia muito responsável e com muito medo de acontecer alguma coisa e aí estamos os dois precisando de ajuda, e como é que vai ser? E por sorte não aconteceu nada, mas e se acontece? Até de ela tropeçar em casa! E como é que eu vou fazer para socorrer, como é que vou dar o apoio? E com o Covid também é um medo muito grande."

O sofrimento dos familiares é sentido como doloroso e difícil de gerir. O medo da perda, a incapacidade de controlar os efeitos adversos dos tratamentos e de impedir o sofrimento da pessoa querida, torna-se um dos elementos desconfortadores da família e do sobrevivente:

Diogo: "(...) aliás eu sei que o meu irmão quando soube da doença, mais tarde acabei por saber, sei que ele ficou completamente desnorteado assim um bocadinho desorientado e aí também lhe valeram os amigos para o apoiar (...)"

Sara: "(...) ele chorava na rua, para vir sorrir para ao pé de mim."

Tiago: "A minha mulher reagiu mal, ao ponto de cair. Repare que não vê a minha mulher aqui comigo! Não é porque ela não queira, é porque nem eu, nem os meus filhos, queremos que ela venha para cá. Ela caiu mesmo nessa altura, esteve tão mal, ela teve de deixar de trabalhar durante uns tempos para fazer um tratamento a sério, portanto, eu não a quero cá. Vem assim uma vez por outra a uma consulta comigo, para saber como estão as coisas e pronto. Esse foi o grande impacto que teve assim na minha vida familiar."

A preocupação com a família que está no domicílio, a dificuldade em não conseguir acompanhar cada elemento da família e cumprir o seu papel na relação familiar gera desconforto. As tarefas que o sobrevivente cumpria terão de ser realizadas por outra pessoa o que gera sentimentos de ansiedade pelo sentimento de estar a sobrecarregar outras pessoas:

> *Mafalda: "As minhas grandes preocupações eram sempre o meu pai! O que é que ia acontecer com ele... O não estar preparada para o deixar sozinho, apesar de ele ter mais dois filhos. É diferente... eu sou a menina da casa! Eu é que faço o papel de mulher da casa, de fada do Lar como ele costuma dizer. Quando não há mais ninguém, sou eu..."*
>
> *Matilde: "Havia alguma preocupação do bem-estar deles, dos que não estavam comigo, porque somos mães e é difícil pensar como é que as coisas se vão resolver sem mim, aliás como tinham que se resolver, como quando eu tive no lar."*
>
> *Rodrigo: "Para a minha mulher, sobrou tudo para ela. Ela é que fazia tudo. E em relação aos rapazes eles já estão mais ou menos crescidos, já se apercebem do que se passa. Estão mais independentes, não houve grande diferença. Com a minha mulher, eu não lhe dei muito apoio. Em tudo. Eu não acompanhei em levar os miúdos à escola, por exemplo, que era uma coisa que eu fazia. Levar os miúdos às atividades, o ir às compras…. Coisas que eu fazia habitualmente e deixei de fazer."*

(ii) *Os amigos como suporte*

Os amigos e a manutenção dos contactos com os mesmos revelam-se importante. Manter a proximidade e as conversas com os mesmos é promotor de sentimentos positivos de conforto. Quando as medidas de isolamento social são aliviadas, as estratégias de convívio promovem alívio e bem-estar:

> *Camila: "Após o transplante quando eu já estava a ir de semana a semana, de 15 em 15 dias ao hospital combinava sempre ir almoçar com outras colegas minhas nesse dia, portanto era o dia do hospital e de ir falar com elas. Sempre com as maiores precauções íamos para um sítio lá ao fundo, ficávamos quase isoladas. Eu de máscara e elas não, mas não faz mal. Usava a questão do hospital como desculpa para nos encontrarmos. Sempre foram momentos muito bons, que me faziam bem."*
>
> *Diogo: "Apesar de não podia muito ter aquelas visitas, mas muitos deles quiseram-me ir logo visitar e começaram logo a ligar, mas assim, em termos dos amigos mais leais e não nunca fiquei desiludido com nenhum. Eram o meu contacto com o mundo que eu tinha deixado, provisoriamente."*

(iii) *O contágio com o vivido por outros sobreviventes*

Durante os momentos de espera por consulta, pela realização de exames auxiliares de diagnóstico e durante os processos terapêuticos entre os sobreviventes pelos encontros sucessivos, formam uma equipa que se coordena e incentiva cada elemento para lutar contra as adversidades que vão surgindo, procuram contribuir para

o conforto de cada pessoa que integra a equipa. Criam entre si um espírito de compaixão pelo sofrimento do outro e uma relação de entreajuda, para que nenhum elemento sinta que está a perder poder no controlo da sua situação clínica. A partilha de experiências pessoais entre o grupo facilita a adoção de estratégias promotoras da adaptação aos eventos potencialmente stressantes que estão a ser vividos:

> *Camila: "Houve um período qualquer em que eu tive uma tosse um bocado estranha em que eu tive de ficar numa sala à parte, e as pessoas que estavam nos cadeirões, a I. e o outro senhor que agora não me recordo o nome dele, eram uns queridos, eles iam lá à porta perguntar se eu estava bem, se eu não estava, quando é que eu saía dali. Eu só dizia "afastem-se que vocês apanham isto, "mas eles eram muito queridos como uma segunda família, parece que se cria ali um laço, é estranho também."*
>
> *Diogo: "Sinceramente nos internamentos e no hospital de dia por vezes, não me custava lá estar (...). Nós temos os outros doentes e mesmo que nós não nos conheçamos, nós acabamos por nos conhecer, porque é tanto tempo junto ali que há sempre alguém a perguntar isto ou aquilo e começamos a criar laços."*
>
> *João: "E uma coisa que eu aprendi foi que a coisa mais linda é nós percebermos que se desenvolvem amizades totalmente desinteressadas, não é quem foste nem que és lá fora, é olharmos e perceber se o botão da bata está abotoado ou não porque vestimos todos igual, andamos todos com os "Bobby's" e com os "balões", e passamos todos pelo mesmo e a gente ali partilha coisas parvas e brincamos uns com os outros. E foi bom, realmente."*

Os participantes mantêm contacto com o hospital de dia da unidade de transplante durante meses, partilham espaços comuns com outros doentes, constroem com os mesmos uma parceria na vivência dos momentos que se seguem ao processo de transplante. Por ser um tempo longo de convivência, são vividos aspetos positivos, mas também é evidente o cansaço inerente ao ambiente desconfortador e à partilha de situações de vida:

> *Alice: "Obviamente vê-se muita coisa e não são todos os acompanhantes, todos os cuidadores, que conseguem (também não são todos os pacientes) manter sempre uma gentileza, mas a pressão a que nós estamos sujeitos ali e que os cuidadores também estão sujeitos (que abandonam a vida deles cá fora, durante uma data de tempo), é tão grande, que há momentos em que, alguém pediu um pacote de bolachas ao seu cuidador que está tão cansado que não se consegue levantar o cadeirão."*
>
> *Amélia: "Porque ali tínhamos uma realidade das coisas muito intensa, porque partilhávamos com mais pessoas, percebíamos o mal das pessoas, percebíamos quando as coisas não correm bem, que nem sempre correm bem e percebíamos que se hoje esta pessoa está cá, amanhã deixou de estar, e o que é que lhe aconteceu?!"*
>
> *Miguel: "A gente fica horas naquela sala assim, a gente cria afinidade e são as únicas pessoas que sabem o que a gente está passando porque vocês mesmo com tudo o que viram dos outros, vocês nunca viveram e tomara que nunca vivam. São as únicas pessoas que realmente sabem o que a gente está vivendo, é quem está ali com a gente. Sabe o que está sentido, temos um vínculo que é muito único."*

Se por um lado, esta parceria constrói sentimentos de companheirismo e de manutenção de sentimentos positivos durante tempos difíceis, por outro lado, o sofrimento dos companheiros no tempo de tratamento contamina quem está próximo e agrava o medo do futuro:

> *Diana: "(...) porque realmente uma pessoa vai ao hospital, vai ao hospital de dia, está em contacto com outras pessoas que fizeram o transplante (...) No meio de tanta coisa e realmente nós conseguirmos sobreviver, não sei como é que se poderá dizer. E pronto e depois nós agarramo-nos também às pessoas, foi o mais cruel de tudo para mim ao longo desta caminhada foi as pessoas que ficaram pelo caminho, porque o que é que nós queremos? Queremos que todas as pessoas que conhecemos que lhes corressem também bem, e infelizmente as coisas não são assim."*
>
> *Miguel: "(...) foi um impacto muito grande quando eu soube e ver que ele estava indo. Eu vi, a gente percebe quando as coisas estão correndo mal. Mas eu não sabia que estava correndo tão mal assim. E faz a gente pensar, não é? Isso é outra coisa que para a gente faz muita confusão. A gente acaba convivendo ali e de repente a gente para de ver e fica aquela dúvida: a gente parou de ver porquê? Isso é uma boa notícia ou é uma má notícia? E eu fico sempre curioso para saber dos outros."*

O constatar que um dos companheiros está a sofrer ou até mesmo o confronto com a morte gera sofrimento naqueles que partilharam o mesmo tempo de tratamento. Este sofrimento traduz-se na tristeza da perda da pessoa querida, associada ao confronto com a própria vulnerabilidade e imprevisibilidade do futuro das próprias vidas:

> *Alice: "(...) tive dias muito maus pós transplante em que aquele grupo de novembro/dezembro e que estava mais ou menos na mesma situação que eu, se encontrava todos os dias naquela sala do hospital de dia e nós tratavam-nos pelo nome e usava os WiFi uns dos outros (...) depois de repente entre aquelas 10 pessoas perdemos 4 ou 5, essas mensagens e alguém que estava lá nesse grupo nos diz "sabes quem?" São muito difíceis, normalmente, são até esses dias em que tudo aquilo que a pessoa vai conquistando no dia-a-dia fica mais espapaçado e vem a parte do pessimismo será que? Também? Já tinha feito o transplante há tanto tempo e... se eu for? E se me acontecer? E se houver uma bactéria, uma pneumonia, aquelas coisas? As defesas? É terrível! Isso é terrível!"*
>
> *Amélia: "Porque ali tínhamos uma realidade das coisas muito intensa, porque partilhávamos com mais pessoas, percebíamos o mal das pessoas, percebíamos quando as coisas não correm bem, que nem sempre correm bem e percebíamos que se hoje esta pessoa está cá, amanhã deixou de estar, e o que é que lhe aconteceu?! Criávamos ali uma ansiedade e um medo que era muito difícil de gerir. Para mim era mais difícil essa fase do que a do isolamento."*
>
> *Camila: "A parte em que eu tive mais depressões foi com o falecimento das pessoas, isso foi o que mexeu mais comigo. Eu pensar na minha, na possibilidade de ser eu. O momento que a pessoa se depara com o falecimento de alguém com quem tinha trocado poucas palavras, mas que num contexto de internamento é quem está ali, portanto não há mais nada e sente que aquela pessoa se foi embora, isso marca muito. E felizmente a maior parte das pessoas da minha idade não tem que passar por isso, felizmente. Só passa pelos seus familiares e é quando passa e se Deus quiser há de ser daqui a muitos anos. Isso marca, marca mais do que alguma vez eu pensei que fosse marcar e por vezes deixa-me um bocadinho desconfortável (...)"*

Francisco: "(…) para além do medo de que a doença volte, como já vi noutros doentes e colegas de luta… é preciso ter muita paciência."

Mafalda: "A maior parte dos doentes que eu conheci, que fizeram transplante na minha altura, morreram... E poucos ficaram. Os que ficaram, ficaram com eu: com uma doença crónica grave."

Uma vez que, o espaço partilhado entre os doentes é comum a crianças e adultos, o confronto dos adultos com a morte de crianças/adolescentes agrava o sentido do sofrimento causado e é colocada em perspetiva o sentido da vida:

Camila: "(…) e o falecimento da I. marcou-me muito, marcou-me mesmo precisamente pelo facto de estarmos mais ou menos com o mesmo tempo, ser uma miúda muito querida, muito bonita e muito bem-educada e que parece que é injusto, aí já não é a palavra conforto mais injustiça ou a sensação de que isto não faz sentido nenhum, porque é que ela foi quando supostamente… isto não faz sentido nenhum, ela tinha tudo para ficar cá! Porque é que foi? Depois temos pessoas mais velhas que estão se á aguentar, mas parece que o ciclo da vida não devia ser assim."

Raquel: "A última imagem que tenho de ele me mandar é a de um aceno de despedida, e pouco tempo depois, o M. juntou-se ao meu bebé. Dois anjinhos no céu, duas estrelas no firmamento, que brilham forte para mim."

(B) O Enfermeiro como construtor da experiência de conforto, surge como um subtema relevante da estrutura de significado da experiência de conforto do sobrevivente. É sentida a relevância da intervenção do enfermeiro na experiência de conforto do sobrevivente e são realçados aspetos inerentes às intervenções confortadoras. Daqui emergiram como unidades de significado:*(i) as formas de ser e estar;(ii) as intervenções confortadoras; (iii) as necessidades de intervenção:*

(i) *As formas de ser e estar*

Os sobreviventes consideraram os enfermeiros com um grupo de profissionais importante para a experiência de conforto em contexto hospitalar, reconhecendo-lhes a disponibilidade e a capacidade que têm para estarem atentos e focados nas necessidades de cada pessoa**.** O carinho, o afeto, a segurança, a ajuda que resultou das intervenções potenciou e melhorou a experiência de conforto:

Duarte: "Alguns enfermeiros não têm consciência do quão importantes vocês são, vamos lá ver uma coisa, quando eu estava internado eu convivia com os enfermeiros, não convivia com os médicos. (…) Portanto, vocês são um pilar importante para o doente. Nós o médico nós vemos 5 minutos, 10 minutos mesmo hoje na consulta, eu estou num circuito fechado dentro dum gabinete, falamos de muitas coisas, dá-me receitas, põe ou tira-me medicamentos e pronto. Vocês não, vocês, o contacto é pele com pele. Porque vocês são importantes, quando um doente não tem apoio, carinho, ajuda dum enfermeiro, o doente sente-se perdido. O enfermeiro é a ponte, é a corda de salvação e as minhas 24 horas eram passadas com o enfermeiro, não era com o médico."

João: "Eu tenho mais memórias, e sorrio mais quando me lembro dos enfermeiros, vocês fizeram mais parte, vocês são fundamentais."

Raquel: "Mas acima de tudo e é o que defendo sempre, as enfermeiras conhecem-nos na pior fase da nossa vida, e se alguém está preparado para aquela situação são os enfermeiros, porque a nós doentes é a primeira vez que nos acontece. Os enfermeiros estudam, praticam para exatamente garantir o conforto e a segurança de certa forma."

É sentido que os enfermeiros organizam o que é vivido dentro do hospital de forma que seja construído um ambiente mais confortador:

Tiago: "Eu não estou a ver que alguma coisa funcionasse sem a parte da Enfermagem funcionar a 100% e vocês funcionam a 100%."

Pelo contexto da doença, pelos cuidados que são necessários prestar e pelo longo tempo de contacto entre o enfermeiro e a pessoa sobrevivente, o cuidado promovido pelos enfermeiros neste contexto específico é sentido como mais confortador em comparação com outros locais onde a pessoa já recebeu cuidados devido à personalização e humanização dos cuidados, apoio e sensibilidade para a aproximação à pessoa sobrevivente:

Anita: "Tratam-nos pelo nome, vocês conhecem-nos, nós sentimos aquele carinho diferente. Por isso é que eu digo que este hospital é especial, nesse sentido porque de facto, o tratamento é diferente. Só tive experiência em centro de saúde e não tem nada a haver. É o atendimento que se quer personalizado da vossa parte."

Carmo: "(...) eu digo que há dois tipos de enfermeiros, há os enfermeiros deste hospital e há os outros enfermeiros. Não quer dizer que sejam todos assim, eu estou a dizer da minha experiência. (...) Vocês são fora de série, nunca pensei que no serviço nacional de saúde houvesse pessoas como vocês. E depois eles precisam de ter umas lições de como é ser enfermeiro, porque uma coisa é ser enfermeiro é chegar lá dar os medicamentos, ver uma tensão e tal, outra coisa é ser enfermeiros como vocês são, que é serem humanos, falarem connosco, não nos tratarem como um naco de carne que está ali a precisar disto e daquilo, conversam connosco, parecendo que não, pelo menos comigo, fez uma grande diferença. Por isso agradeço muito a vocês todos."

João: "Eu acho que não desfazendo de outras patologias, de outras doenças, de outros hospitais, há algo que é transversal quem passa pelo bicho cria uma ligação convosco especial. Há esse abraço vosso que nos dá uma força especial."

Tiago: "E com a vossa ajuda que é preciosa, a vossa ajuda é crucial. O médico só por si não consegue. Eu costumo dizer que a Enfermagem é o outro lado da medicina, como eu costumo dizer. Sem o vosso trabalho, a medicina não faz nada. O apoio que vocês dão, a preparação que vocês têm aqui neste hospital oncológico. Não são todos os enfermeiros que têm a preparação para lidar com doentes oncológicos como vocês têm aqui, a não ser nos hospitais da área, virados para esta área. A escola é toda igual, mas depois quando se vai para a oncologia, é diferente de estar a fazer uma Enfermagem geral, a nível psicológico não se lida tanto com o doente como vocês têm que lidar, não se entra tanto na intimidade do doente como vocês têm de entrar, parece que quase são forçados a isso (...). É uma forma diferente de ver a Enfermagem, o lado oncológico não tem nada a ver com outra parte, a nível psicológico, não. É uma área que exige mais sensibilidade, nós temos quase que entrar dentro do doente para saber como lidar com ele, a maior parte das vezes não

diz aquilo que sente, nós temos que entrar, temos que tirar lá de dentro, e vocês fazem isso muito bem (...)"

A pessoa sobrevivente sente que forma uma equipa com os enfermeiros que procura promover a melhoria do seu estado clínico e o encontro de maior conforto:

Camila: "Da vossa parte (de Enfermagem) a sensação é que vocês estão a trabalhar connosco que é um trabalho conjunto, eu não sou o doente e vocês são as enfermeiras, não! Eu sou o doente do hospital de dia e vocês são as enfermeiras do hospital de dia, estamos todos a trabalhar na mesma coisa, o objetivo é o mesmo. Se eu ficar viva é bom para mim, e é bom para vocês! Não é que o vosso trabalho se reveja num falecimento ou numa continuação da vida, mas é muito pior quando morre alguém, ao menos que as pessoas fiquem vivas e é como eu refletisse o vosso trabalho, eu estou cá porque vocês trabalharam para isso, não só, mas também."

Raquel: "(...) graças a essas enfermeiras é que eu guardo uma excelente memória do trabalho de Enfermagem. Essas sim estão preparadas e formadas, porque a formação não é só a académica estou a falar da formação para entender e cuidar de outro ser humano que naquele momento está mais precisado. A formação também pessoal para poder saber falar com um doente sem ter que agarrar ao colo ou dar-lhe abraços e beijinhos, mas conseguir com palavras e atos dar-lhe esse conforto. E por isso no livro eu escrevi: os médicos salvam-nos a vida, os enfermeiros salvam-nos a alma. Porque não nos deixam ter dor, estão constantemente a perguntar se temos dor, se estamos confortáveis, se a cama está bemposta, se comemos bem, se estamos a hidratar-nos. Isso, ter o cuidado com as nossas necessidades fisiológicas, mas emocionais, e quando eu digo emocionais digo também as dores, porque as dores também são emocionais, isso é que é o verdadeiro trabalho de Enfermagem (...)."

(ii) *As intervenções confortadoras*

As intervenções confortadoras assumem expressão significativa na experiência vivida dos sobreviventes deste estudo. O comportamento empático é valorizado por quem é cuidado, como uma aproximação ao outro na relação estabelecida. A relação entre quem é cuidado e quem cuida leva o sobrevivente a sentir-se importante no momento que está a ser vivido e, reciprocamente, desenvolve empatia para com quem está a cuidá-lo:

Diana: "Claro que eu não tenho a mesma empatia com todos os enfermeiros, assim como vocês não têm a mesma para todos os pacientes, não é? Porque tem a ver também com a nossa forma de ser, também acredito que perante estas situações a saturação exista. (...) mas acabamos por criar realmente empatia."

Francisco: "O vosso acompanhamento, a vossa boa disposição, o vosso cuidado, vocês fazem-nos sentir que somos importantes que a nossa vida é valiosa, não somos só mais uma pessoa."

Mafalda: "No meio deste processo todo, a palavra que eu mais valorizo é: empatia. No meio de todo o meu processo, as pessoas mais empáticas foram as que mais me marcaram e as outras eu nem me quero lembrar delas... valorizo sempre mais a relação humana, a empatia, porque quem não sabe ser empático também não sabe ser bom enfermeiro."

A atitude e o estímulo positivo transmitido na informação disponibilizada pelos enfermeiros leva a que os períodos menos bons sejam ultrapassados na medida em que o enfermeiro imprime um agir impulsionador de positividade, força e coragem, para a pessoa sobrevivente. O sorriso, o humor e as brincadeiras durante a prestação de cuidados elevam o ambiente favorável e promovem a positividade nas pessoas que os estão a receber e presenciar, são promotores de conforto pelo alívio de sentimentos de desânimo:

> *Afonso: "Como também a nível pessoal, de relacionamento, sempre me [os enfermeiros] fizeram acreditar que tudo ia passar, que ia ficar melhor, não me deixaram cair e desanimar mais."*
>
> *Diana: "(...) foram sempre pessoas que realmente nos puxavam para cima, eu e o meu marido já temos falado como é que é possível estão sempre de sorriso na cara! E isso para nós é bom! Transmite-nos confiança, transmite-nos segurança. Na verdade, sabendo os riscos que nós corremos, conhecendo, cada vez eu tenho mais esta convicção, conhecendo vós o nosso processo melhor do que nós porque leem os relatórios, sabem aquilo que vem lá e entendem. Um enfermeiro tem o seu papel e um médico tem o seu papel, mas leem e sabem das coisas tal e qual como um médico, para poder também tratar de nós. E então eu acho que sabendo disso tudo não nos transparecem tanto, ou seja, eu acho que se fosse eu andava ali "ai credo!" Claro que isso tudo tem a ver com a vossa formação também e claro que estão preparados para isso, mas não deixam de ser humanos e eu acredito que não é fácil saberem dum diagnóstico que pode não correr da melhor forma, que tem tudo para não correr da melhor forma, e eu não estou a dizer que nos enganam porque eu não senti isso, e não pondo as cartas todas em cima da mesa nos conseguem ainda transmitir alguma segurança, alguma confiança, algum conforto porque "pronto tem que ter calma, porque no primeiro ano é assim… porque aos primeiros meses… porque pode acontecer."*

O enfermeiro revela-se na experiência vivida de conforto como a pessoa dentro da equipa de cuidados mais disponível para ouvir o sobrevivente, pela proximidade que é desenvolvida durante a prestação de cuidados e pelo tempo em que se relaciona com a pessoa cuidada. O estar disponível para o outro e estar com o outro, no processo de cuidar, é assumido pelo sobrevivente como importante e determinante para a adaptação ao que está a ser vivido, transmitindo-lhe segurança, compreensão do vivido conforto:

> *Camila: "Antes de fazer transplante tive que fazer 2 biópsias (...). Foi uma senhora enfermeira que me explicou o processo. Eu estava numa fase em que me apetecia mandar toda a gente para todo o lado e mais algum porque estava chateada com a minha vida. Ela ouviu tudo o que eu lhe disse, eu estava chateada e a enfermeira ouviu tudo o que eu lhe disse, sem ar de chateada, foi como se me dissesse eu percebo. Senti-me tão aliviada a falar com ela. Foi 5 estrelas, deu-me uma paz muito grande. Gostei muito dela."*
>
> *João: "Nos gabinetes com os médicos vamos sempre com receio. Eu sinto mais confiança em abordar os temas com os enfermeiros e partilhar convosco porque às vezes no gabinete médico é um bocado frio, um bocado distante, com a exceção da Dr.ª X. Eu às vezes fico com medo de perguntar demais nas consultas médicas,*

fico com medo de ser visto como inconveniente. Eu sei que tenho direito à informação, mas às vezes, não me é dito. Com vocês eu sentia-me à vontade e bem, seguro."

Matilde: "A atenção, a preocupação, o cuidado porque tudo o resto faziam bem. O que se destaca é a outra parte porque é isso que o utente vê. A parte técnica nós supomos que seja feita e nem sequer nos preocupamos com isso. O que é que o utente reconhece e fica? Tudo o que não é parte técnica e que vos distingue, porque as outras partes se fazem bem ou mal nem me importa, nem tenho de saber, nem quero saber. Essa parte nem conseguimos avaliar. A outra parte conseguimos avaliar e é a que fica na nossa mente, a atitude, a postura, não só connosco, mas com os outros também. Eu prestava atenção a isso, a forma como as pessoas falam. Não é só chegar e perguntar "então está tudo bem?" e depois já nem espera pela resposta, isso sente-se. Não é só passar ali, eu sei que vocês também não têm tempo para isso. Eu valorizava isso."

Rodrigo: "A simpatia, o apoio, a presença, a disponibilidade. Não tenho nada a apontar à intervenção dos profissionais. Estou convosco há cerca de 6 anos."

O cuidado do enfermeiro sentido como dirigido à pessoa que o experimenta, o intervir de forma adaptada ao Ser pessoa, com estratégias de intervenção adaptadas à mesma é vivido como determinante no resultado de conforto. O estar atento às necessidades, procurar compreender quais as prioridades nas necessidades da pessoa que é alvo de cuidados, é importante para o sobrevivente no encontro do conforto melhorado:

Afonso: "Sim, em muitos pequenos momentos a presença, o carinho e a entrega que eu sentia e o profissionalismo, mas ao mesmo tempo não um profissionalismo frio, que muitas colegas têm, isso é um alívio. Mesmo só pela presença da pessoa, o sentir que está a ser cuidado, e que que estão a tratar de si, houve muitos momentos em que me sentia diferença ao nível do conforto."

Camila: "O facto de saberem o nome da pessoa, o facto de olharem para a pessoa e dizerem olá está bom??! Essas pequenas coisas já faz a diferença. Nos cadeirões se for preciso chegam lá e ficam lá ao pé de nós num momento mais de pausa ou o que quer que seja, sentam-se ao pé de nós e nós já não nos sentimos tão doentes e sentimo-nos mais pessoas. Houve um dia que eu estava no quarto isolada, soube que um tio-avô tinha falecido, e ele era uma referência para mim, basicamente era como se as minhas referências de repente estivessem a desaparecer, dei comigo a chorar (...) Uma enfermeira dai a pouco entrou e eu disse-lhe o que tinha acontecido e que já tinha chorado e que tinha ficado bem, e achei piada à resposta dela, "mas eu não me apercebi". Ela ficou triste com ela mesma, porque não se apercebeu que tinha ali alguém na sua enfermaria que não estava bem, como se isso fosse possível. Vocês são humanas não conseguem saber se cada um está com um problema na sua vida. Isso marcou-me, foi engraçado que a preocupação da parte da enfermeira não foi tanto "ah veja lá se isso passa, acontece" foi o eu devia ter-me apercebido. Foi uma preocupação profissional. Eu nem estava à espera de que uma enfermeira estivesse preocupada se eu estava a chorar ou não estava a chorar, de todo."

Diogo: "(...) primeiro cuidaram de mim eu sei que os enfermeiros, a gente pode dizer assim, mas os enfermeiros são para isso estão num hospital a função deles é cuidar dos doentes, mas isto não é só cuidar de um doente, (...) e é por isso que eu continuo a reconhecer tirando todo aquele miminho e brincadeiras que tinham comigo e são coisas que eu nunca vou esquecer e vou sempre agradecer, posso agradecer até aos cem anos e nunca vou conseguir agradecer tudo. É verdade às vezes, em muitas situações eu viro-me para as pessoas e digo assim vocês nem imaginam, eu às vezes tenho saudades de estar internado, nem imaginam o que eu

gosto das pessoas de lá, porque as pessoas que lá estão são super impecáveis comigo não tenho nada a dizer. Aquilo é como uma família para mim. Mas isto é verdade é aquele sentimento que eu nunca vou conseguir mudar, porque vocês são. Eu acho que sinceramente às vezes penso assim "fogo para estarem numa parte da hematologia só podem ser escolhidos a dedo" não é qualquer pessoa que entra em Enfermagem e tem estofo para ir para a hematologia."

Matilde: "A parte da preocupação de como estamos, por exemplo, no meu caso, eu gostei mesmo que me suportassem neste meu desejo de receber a comunhão diária. Isso não tem nada a haver com a parte técnica, e proporcionaram-me isso e faziam tudo o possível para eu ter isso."

Raquel: "(...) o facto de constantemente questionarem se o paciente tem dores; constantemente questionarem se estamos a comer bem e a hidratar-nos, e quando eu digo comer bem é se comemos, se a comida era boa, ou se não comemos porque não tínhamos fome, ou se não comemos porque a comida não estava boa. Ter essa preocupação porque o não ter fome depois é ver nos dias a seguir se continuar assim, terá que haver realmente uma ajuda porque o doente não pode ficar subnutrido. Se for o caso de a comida não ser boa também depois algo terá que ser feito porque então o doente tem apetite e não come porque não lhe são dadas as condições. (...) o enfermeiro é o cuidador, sem dúvida."

Santiago: "Olhe fizeram de tudo, desde darem-me banho, o ajudarem-me não só a vestir e a despir, o comprarem camisolas para cortar para tentarem perceber como é que o meu corpo reagia, e cortar, e adaptar, e fazer com as limitações de equipamento e de material que se tinha de tentar fazer o melhor que se podia. A verdade é que a recuperação, segundo me foi transmitido, a recuperação da pele foi muito rápida e isso é essencialmente graças à vossa dedicação e aos materiais que vocês colocaram. Eu lembro-me que havia aqueles autocolantes, que não havia, mas eles apareciam de algures que não se sabe de onde. É a atenção de estarem lá (...). Mas havia a vossa preocupação acima de tudo dar o maior conforto e a melhor qualidade de vida possível face às circunstâncias, eu acho que isso é muito importante, mal eu tinha uma necessidade qualquer, vocês faziam! Muitas vezes os meus desejos, ou um gelado ou um doce, pronto eram miminhos, mas que são miminhos que são poucos, mas que fazem muita diferença e isso foi fundamental."

A preocupação com o outro, a deteção precoce da necessidade de intervenção e a aplicação da mesma de forma a dar-lhe resposta e aliviar o sofrimento, é sentida pelo sobrevivente como uma experiência de conforto. A intervenção atempada e a resposta às necessidades ultrapassam o alívio do conforto físico, alicerça o conforto emocional e a confiança nos profissionais de Enfermagem:

Afonso: "(...) comecei a tremer, a tremer descontroladamente e aí era uma das situações em que eu sentia que o enfermeiro vinha-me ajudar diretamente, aquilo é mesmo desconfortável, é uma situação mesmo desconfortável, uma pessoa não consegue parar de tremer, não controla mesmo, e lá vêm dar aquelas coisas (...) mas o que é certo é que ao fim de 15 minutos a coisa passava e controlava e sentia que a intervenção era boa."

Duarte: "Quando eu me queixava e me diziam já se vai resolver, eu ficava mais calmo."

A pessoa quando está a viver uma situação de maior vulnerabilidade avalia a forma como o processo de comunicação se aplica, como se transmite a informação e a postura do prestador de cuidados. A exigência dos profissionais de saúde para que a

pessoa ultrapasse a situação vivida, por vezes é entendida como agressão pelo sobrevivente:

> *Mafalda: "(...) sempre que eu ia à consulta com a Dr.ª X, vinha de lá a chorar. Ela queria que eu andasse todos os dias para cima e para baixo sozinha. Eu quando sai da unidade eu quase não conseguia andar, eu perdi quase toda a massa muscular... Saí de lá com 40kg. Perdi para aí 12kg naquela altura! E ela estava sempre a mandar vir.... Primeiro era por causa da água, depois porque eu tinha de andar... era sempre coisas assim. Aquilo estava-me sempre a chatear!"*

A necessidade de afeto nas atitudes e nas palavras, olhar para o outro com as suas especificidades, é visto como confortador e necessário. Pelo exposto em oposição quando existe uma comunicação diretiva, sem atender à individualidade de cada pessoa é sentido como algo desconfortador pela falta de humanidade da comunicação**:**

> *Duarte: "Só há ali uma pessoa que eu não nutro, nutro respeito e consideração, obviamente sou obrigado. Mas humanamente é uma pessoa que lhe falta alguma coisa, eu respeito, nunca faltei ao respeito, mas ela faltou-me a mim. A enfermeira de que falei é muito fria, muito bruta, trata as pessoas assim como se está a tratar um rebanho, não pode ser."*

> *Raquel: "Portanto aquelas enfermeiras que há dez anos tinham vinte e trinta anos de experiência, parece que ganham uma autoridade e é como se soubessem, por ver todos os dias, soubessem como é que é a nossa dor e não sabem! Apesar de todos os dias verem pessoas com essa dor ela nunca é igual, pronto. E são enfermeiras que não foram respeitosas comigo e com a minha mãe, que foi minha acompanhante. Mas acima de tudo e é o que defendo sempre, as enfermeiras conhecem-nos na pior fase da nossa vida, e se alguém está preparado para aquela situação são os enfermeiros, porque a nós doentes é a primeira vez que nos acontece."*

A presença física é sentida como necessária, tal como, a resposta pronta para as necessidades de cuidados. Quando tal não existe, a pessoa sente-se excluída do processo de prestação de cuidados:

> *Raquel: "A partir das três ninguém aparecia ali. E não só, por exemplo das três até às quatro não aparecia ninguém, porque iam fumar e iam todas juntas, iam lanchar e iam todas juntas, e as máquinas ficavam ali "pi, pi, pi"."*

O atendimento telefónico existente é valorizado para a experiência confortadora, pois o sobrevivente utiliza esta facilidade para garantir o esclarecimento de dúvidas e resolução atempada para problemas que surgem no seu dia-a-dia:

> *Rodrigo: ". Eu vou aí regularmente e falo com vocês, se surge alguma dúvida também ligo e fico esclarecido a maior parte das vezes."*

> *Sara: "Eu sempre tive o vosso apoio sempre que precisei, eu ligo-vos quando tenho algum problema e fico esclarecida, nunca fiquei com nenhuma dúvida ou dificuldade por resolver. Nunca houve nada que eu não precisasse que vocês não se resolvessem. Nem mesmo a Dr.ª X deixa passar alguma coisa, se eu tiver na consulta e ela achar que é preciso um apoio da vossa parte, ele própria vai procurar."*

Tiago: "Eu senti-me sempre acompanhado, nunca me senti desacompanhado, nunca."

O desconforto surge de formas de relacionamento e de comunicação pouco efetivas. A presença vazia, sem o desenvolvimento da relação gera sentimentos de medo, de não pertença ao lugar de cuidados e de incómodo em estar doente:

Mafalda: "(...) como eu estava a dizer, trocar frascos e soros isso é fácil. Isso o pai também faz, que chapa cimento nas paredes... Também sabia lá ir mudar um frasco! Mas... colocar-se no meu lugar, não. Olha, eu também sofri por esse lado. (...) Às vezes, as pessoas olhavam para mim como se eu as estivesse a avaliar. Eu não estava ali a avaliar ninguém... Não tanto na unidade, mas na cirurgia sempre olharam para mim como uma ameaça... mais as auxiliares porque, às vezes, parece como se me quisessem castigar... Aquela rivalidade entre enfermeiro e auxiliar.... Acredita, eu tinha medo de pedir uma arrastadeira... Eu não tinha de ter medo de nada, mas eu ouvia tanta coisa e via a forma como tratavam dos outros... Às vezes, trata-se de forma muito desumana as pessoas. Então, às vezes, o meu lugar não era fácil (...) Depois, é assim eu tenho dois olhos, que veem mal, mas ainda veem alguma coisa, e tenho dois ouvidos que ainda ouvem e... Estava ali sem fazer nada e a televisão não estava assim tão alto, que me impedisse de ouvir o que as pessoas estavam a partilhar. Acabava por ouvir coisas que eram vossas, mas que sabia exatamente o que é que estavam a falar e... Não sei. Não foi fácil essa parte também não... é horrível!"

Miguel: "(...) no hospital de dia às vezes sentia falta um pouco daquela relação de dentro da bolha (internamento) porque tinha situações que eram um desgaste e não era o momento de ter esse tipo de desgaste… eu me desentendi muito com o X, os meus colegas que também não me tornaram a vida tão fácil, mas no geral eu só tenho a agradecer."

(iii) *As necessidades de cuidado confortador*

As necessidades que enformam a experiência de conforto surgem como unidade de significado englobando os âmbitos de intervenção necessários, reconhecidos pelos participantes do estudo, de forma a subsidiar a experiência de conforto, numa relação continuada.

A experiência dos enfermeiros numa área especifica como é o transplante ACPH é valorizada e é assumido pelos sobreviventes como um recurso importante para melhorar o conforto vivido. Foi sentida a necessidade da existência do enfermeiro de referência no processo de experiência da melhoria do conforto, de forma a conduzir a pessoa na construção da relação, de garantir o aprofundamento do conhecimento sobre o sobrevivente e o desenvolvimento da confiança com o mesmo:

Afonso: "(...) e às vezes perceber todas estas alterações e modificações, o que se sente, muitas vezes o que eu sinto e outros sobreviventes podem sentir o que é que resulta do transplante? e o que é que é meu, do meu corpo? da minha personalidade, não é?! O que é normal do transplante e o que não o é!"

Anita: "Eu acho que o vosso acompanhamento é sempre muito importante. Mas eu agora o que sinto, e até tenho pena, mas compreendo e acho que se justifica, já não vou aí recolher análises. Dantes sentia um melhor acompanhamento porque quando vocês estavam a recolher as análises, eu fazia algum comentário ou dizia alguma coisa sobre mim e agora já não é tão pessoal, tão personalizado, vocês acabam até por não saber nada de nós, o que é que está a acontecer ou outras coisas. (...) O que eu sinto falta, de facto, é desse acompanhamento."

Camila: "Em vez de ter de ir ao nutricionista ou endocrinologista, não podia haver uma consulta de Enfermagem para ver o peso, para ver se a pessoa está a comer corretamente? Nós abordamos na consulta com a médica. Temos dúvidas sobre aquilo que podemos comer e quando começamos a poder comer. Convosco podíamos ter este apoio. (...) Um bocado a lógica do enfermeiro de família que em tempo chegou a ser falado e que não se colocou em prática. Este enfermeiro de família teria uma maior proximidade com a família e ser uma mais-valia para eles, não só na questão clínica. Há muitas situações do nosso dia a dia que podem efetivamente provocar uma alteração da situação clínica, se não forem devidamente acompanhadas. Acho que há aqui coisa que a Enfermagem, podia intervir de forma mais profilática."

Mafalda: "Isso [o acompanhamento de Enfermagem ao sobrevivente] pode ser interessante, sim! Perceberem em que condições é que uma pessoa está, o que é que já recuperou da sua vida!"

Miguel: "(...) vocês têm vários transplantados, a gente só tem a nossa própria experiência, então a gente não tem um parâmetro de comparação e não sabe tipo "Estamos indo longe demais? Estamos sendo cuidadosos demais?", onde é que é o ponto de equilíbrio da coisa, não é? E isso gera muita incerteza e também um desgaste… você nunca faz as coisas com segurança. Acho que é um desafio esse período. (...) Isso era uma coisa que me dava um pouco de desconforto no processo, primeiro era o facto de não ter uma pessoa referência e isso às vezes, se torna confuso porque você cria relações e às vezes, você não saber com quem você vai falar não se torna confortável. Quando você se acostuma aquela pessoa você acaba criando uma familiaridade, um conforto e também porque você conhece aquela pessoa e você sabe o que está ouvindo, você sabe colocar na balança o que aquelas palavras significam. Pois é, e a gente é tudo muito novo e eu acho que daria uma segurança maior ter essa relação. Eu acho que ajuda."

São várias as dimensões pessoais que os sobreviventes indicam como necessárias para a experiência de conforto melhorado. A disponibilização da informação, por enfermeiros com experiência na área do transplante, é relevante para o sobrevivente. É assumido que surgem muitas dúvidas durante a experiência do sobrevivente e que o enfermeiro é uma fonte importante de esclarecimento, aconselhamento e promoção de estilos de vida saudáveis compatíveis, com a imunossupressão vivida:

Amélia: "Eu acho que faz sentido, acho que existem soluções a alguns problemas que nós temos que desconhecemos. Tentamos cumprir o que nos é dito, mas pode haver soluções que vocês conheçam para os problemas que nos surgem."

Anita: "Uma das coisas que poderia melhorar era o controlo sobre as vacinas. Do meu grupo fui das primeiras a tomar as vacinas. (...) Mais informações sobre isso, ou até uma página na internet onde estivessem essas dúvidas esclarecidas."

Camila: "É como quando eu pergunto "posso andar de transportes públicos?" Se calhar essa é um tipo de pergunta que posso fazer a um enfermeiro, em vez de fazer a um médico e assim não gastava tempo da consulta médica."

Francisco: "Sim, é necessário porque existem muitas dúvidas. Eu até estou no grupo dos transplantados no Facebook e no grupo dos transplantados de Portugal e as dúvidas são muitas. Há necessidade de informação."

Existe uma necessidade de apoio para o ajustamento à nova realidade, ao novo normal, onde surge a necessidade de informação em diversas áreas e de adaptação às limitações ou alterações, ao seu novo Eu sobrevivente. A necessidade de informação sobre a alimentação durante o período de neutropénia e imunossupressão (que alimentos comer, como os cozinhar, o que não pode ser ingerido, quando podem ser as restrições aliviadas), são aspetos que são enunciados pelos sobreviventes. Sentem que o enfermeiro tem um lugar importante neste domínio do conhecimento sobre o processo de transplante:

Afonso: "Há necessidade de informação. Por exemplo, sobre a alimentação, sobre os apoios sociais, sobre a alimentação (...)"

Camila: "Uma má alimentação o que seja, pode causar que a pessoa esteja internada com um problema qualquer que vai ser caríssimo ao estado, que se se tivéssemos uma enfermeira a ligar a perguntar como está, se está a fazer dieta ou assim. Era problemas e dinheiro que se poupava e falo não só em termos de sobreviventes, como em relação ao SNS."

A necessidade de intervenção de Enfermagem na saúde mental é relevante para o sobrevivente. Esta área é sentida como uma área fundamental, onde é necessária um maior investimento e desenvolvimento. Os participantes sentem que após terminar os tratamentos médicos, a intervenção de Enfermagem termina, embora a necessidade de apoio na saúde mental se torne necessária na continuidade, por tudo o que foi vivido e pelas alterações que surgiram nos vários domínios do ser pessoa sobrevivente, de forma que a vida adquira propósito confortador:

Amélia: "Mesmo a nível de acompanhamento psicológico acho que, às vezes, é importante. Há muitos fantasmas que vivem connosco."

Diogo: "Sempre achei importante esse acompanhamento seja, ao doente mais forte psicologicamente ou aos fracos, digamos assim. Nem todos temos a capacidade de superar ou de sofrer com este tipo de doença ou problemas por isso, acho sempre importante o acompanhamento na área da saúde mental."

Miguel: "(...) isso acho que é outra questão, uma coisa que eu senti falta. Bom, eu sei que tudo o que eu vivi não é o normal por causa da pandemia, mas a gente tem um acompanhamento de preparação, teoricamente porque no meu caso até não teve muito, mas tem psicólogo acompanhando, e depois quando saí, e de repente, não tem mais. Eu acho na verdade que, o psicólogo por exemplo, eu acho que seria mais útil no depois, do que no antes. Porque é uma realidade... primeiro porque tem um risco enorme em tudo, a gente não está acostumada a lidar com a fragilidade com que a gente está, não é? (...) É um stress muito grande, porque a gente não está

treinada, não tem o treinamento de vocês, e de repente a gente tem de ser o nosso próprio corpo médico, e tudo é… dá muito medo fazer tudo, porque a gente sabe que qualquer coisinha… é um deslize e ter que correr para aí. E isso eu acho que é um processo muito tenso, não só para a gente, mas para quem está em volta, dá uma insegurança, uma vulnerabilidade muito grande. E o facto de não ter acompanhamento psicológico, (…) porque é um processo difícil e só acho que falta um apoio também psicológico nisso, porque é uma mudança muito profunda da vida."

A necessidade de apoio espiritual é sentida como domínio do enfermeiro. Existe o sentimento de que o que é necessário transcende o corpo físico e se estende para o domínio espiritual. Essas alterações acompanham a pessoa no tempo longo de sobrevivência. É sentida a necessidade de acompanhamento neste domínio:

Afonso: "Eu acho que o fato de ter um enfermeiro que conhece a pessoa e conhece este tipo de reações e que possa conversar sobre isso. O que eu estou a tentar dizer não é que o enfermeiro pode substituir o psicólogo, de alguma maneira. Por que o psicólogo acaba por falar dum modo genérico e é difícil para ele acompanhar as reações e de conhecer a pessoa e de explicar até que ponto aquilo que a pessoa sente é normal, não é normal, vai passar, não vai passar. Se calhar era bom falar isso, sobre a parte espiritual e poder aproveitar a experiência dos enfermeiros que acompanham mais tempo os doentes e poder falar sobre isso e perceber até que ponto é normal, ou expectável. Acho que sim, havia aqui campo para existir este tipo de intervenção, não sei bem de que forma, mas acho que era um acompanhamento interessante, diferente do acompanhamento psicológico que aí é mais técnico, e no caso dos psiquiatras é mais drogas, e nem tudo se resolve com drogas!"

Matilde: "Há uma componente que está a ser descurada, existe a parte física, existe a parte da psiquiatria, mas falta o apoio espiritual. E esta parte que eu falo e que podia ser explorada, existem os voluntários da liga, por exemplo. A parte física está assegurada, a parte psicológica também, mas a espiritual, não está. Faz falta, podia ser o conforto duma palavra, duma conversa, mas tem que ser alguém que saiba o que está a dizer. Não é alguém chegar e perguntar como é que sente e nem a reposta ouviam, não pode ser isso. Também não sei se isso é da vossa competência, mas são vocês que estão mais tempo connosco."

A sexualidade é outro aspeto que é sentido como necessário na abordagem podendo ser discutido pelos enfermeiros. Não é sentida a disponibilidade, espaço e tempo para que a pessoa coloque as suas dúvidas e problemas na área da atividade sexual, no entanto, são sentidas várias alterações neste domínio que representam área de intervenção de Enfermagem:

Camila: "A questão do exercício, da alimentação e até da parte sexual. Às vezes as pessoas têm dúvidas e têm vergonha das colocar. Eu confesso que perdi um bocado essa vergonha na C. porque a psicóloga que lá me acompanhou e pôs me logo à vontade, aqui fui eu que abordei a psicóloga e fiquei logo à vontade porque é um assunto que faz parte da vida. Tal como a alimentação, também faz parte, as pessoas têm mais pruridos porque não falamos da vida sexual à hora de almoço, como se estivéssemos a falar de outra coisa qualquer. Se calhar é uma questão eu pode ser tratada com o enfermeiro. Por exemplo na minha situação, eu tenho um implanom no braço, tenho que o retirar porque já cá está há mais de 3 anos, mas tenho que ir à consulta de endocrinologia para ver como é que isto está tudo a funcionar, a seguir tenho que ir à minha ginecologista para ir lá dar um golpe e tirar

isto?! Se calhar a Enfermagem faz e eu escuso de lá ir. Eu não estou à espera de que alguém me diga que tenho que fazer assim ou assado, mas que me dê uma diretriz. Do género "olha existe este produto que serve para a lubrificação que se vende no mercado, experimenta com este vê o que acontece" esse tipo de coisas que não é necessariamente ir ao médico. Eu posso colocar a questão da lubrificação à Dr.ª. mas também acho que ela precisa do tempo da consulta para questões que são mais relevantes da análise do pós transplante, isso fica um bocadinho de parte."

Duarte: "Eu quando comecei a ter vontade de fazer amor, falei com a médica. A médica disse-me para ter cuidado. Mas tive de falar com ela e questionei-a. Ia falar com quem?! Mas as pessoas quando vão para a consulta retraem-se."

Matilde: "Depois há outra parte que eu acho que também merecia um apoio diferente, a nossa parte da vida sexual, da vida íntima não é falada e eu acho que isso é importante. Eu acho importante abordarem a questão da alimentação e da vida sexual, vocês enfermeiros poderiam fazê-lo."

A preocupação com a reabilitação física torna-se importante para o processo de recuperação do conforto no dia-a-dia. Existem dúvidas sobre a possibilidade da mobilização do corpo, dos exercícios que podem realizar e das capacidades que o sobrevivente pode recuperar. O estímulo do profissional de Enfermagem é também valorizado como importante para este domínio da vida da pessoa sobrevivente:

Camila: "Os enfermeiros podiam ser uma mais-valia na nutrição, na parte do desporto. Fazerem um plano connosco de exercício físico, nem que fosse esta semana vai fazer 15 minutos de caminhada e depois nem que fosse por um telefonema, nem vali a pena a pessoa deslocar-se, para perceber se correu bem ou não correu, aí a pessoa sente-se na obrigação de fazer porque tem a pessoa do outro lado que lhe vai perguntar."

Francisco: "Há necessidade de informação. Por exemplo, sobre a alimentação, sobre os apoios sociais, sobre a alimentação, até sobre exercícios que nós podemos nesta situação para não perdermos ainda mais capacidades, isso era muito importante."

O enfermeiro surge na experiência de conforto como o profissional que pode contribuir para a reinserção social no mundo do trabalho do sobrevivente, por um lado, porque pode promover a capacitação do mesmo para o retomar das atividades laborais e, por outro lado, pode promover a preparação das instituições empregadoras a criar condições para reintegrar o sobrevivente no contexto de trabalho:

Miguel: "Olha está um momento difícil para a minha profissão, por causa da pandemia. Eu estou trabalhando para conseguir trabalho. Isso é um processo muito difícil também, isso é um momento que… bom isso seria uma coisa de segurança social também, mas é um momento muito difícil, essa reinserção. No meu caso é mais especial ainda porque eu sou fotógrafo freelancer e dependo do contacto com as pessoas e isso para mim está sendo difícil, mas mesmo que eu tivesse um emprego me esperando seria um processo difícil, não é? Ainda mais lidar com o estado porque a gente não sabe ao que tem direito e como lidar… é um momento em que uma orientação mais específica eu acho que ajudaria no processo de reinserção, porque tem um estigma, a gente tem um medo, tem um estigma também, não é uma coisa em que você conta o que você acabou de passar, ninguém lida normal. As pessoas acabam por ficar com receio de lidar com você. Então essa é uma situação (…)."

Santiago: "(...) a entidade empregadora não percebe o que nós vivemos, nem o que ainda sentimos. Era importante que tomassem consciência do que nós vivemos e das sequelas que temos para perceberem o nosso lado, seria mais produtivo para mim e para eles com certeza!"

É sugerida a construção duma estrutura de acompanhamento telefónico ao sobrevivente, de forma a compreender o que a pessoa está a viver e compreender as necessidades de intervenção de profissionais de saúde:

João: "Eu acho que no primeiro ano e segundo ano, que se nós formos acompanhados, nem que seja com um telefonema, porque nós temos mais abertura para falar com vocês, sentimos mais esse calor. Eu acho que com vocês nós sentimos conforto, acho que esse telefonema fazia sentido e ajudava-nos. Eu em casa nunca queria dizer o que sentia, mas isso é uma coisa minha porque não quero criar momentos ou preocupações, ficava na minha à espera da consulta. A não ser em momentos que eu sentia que tinha que ir ao hospital, porque aí eu já sentia que havia qualquer coisa que não estava bem. Sentimo-nos incompreendidos, eu tinha medo de às vezes dizer certas coisas e de ser interpretado como queixinhas, ou que estava a exagerar. Ao estar a dizer determinadas coisas, é algo que uma pessoa nunca sentiu e por mais boa vontade que tenha como eu sei que tem, não consegue perceber. Mas acho que no primeiro ano, que é quando o boom aparece acho que era importante este acompanhamento pelos enfermeiros, dava alento e conforto até podíamos ver esse telefonema como um abraço. A pessoa que se naquele dia estava menos bem, depois daquele telefonema passava o dia melhor."

Foi também sugerido a necessidade da construção de grupos de ajuda, com apoio dos enfermeiros, entre sobreviventes ao TACPH de forma a partilhar experiências de vida e de encontrar formas de entreajuda:

Duarte: "Eu acho que deveria existir um brainstorming, juntar uma série de sobreviventes, 5 ou 6 ou 7, juntarmos num anfiteatro e conversarmos todos e depois vocês fazerem ali comparações, estudos. Comparar o que cada um de nós vivemos. Há aqui uma serie de envolventes, as conversas que tem comigo são diferentes das conversas que tem com outras pessoas. Houve um dia que eu tinha a glicémia muito alta. A médica questionou-me, eu disse logo que andava com a paranoia de beber coca-cola. As pessoas vão cheias de medo e escondem o que fazem. Se essas reuniões forem feitas com o médico as pessoas não se vão abrir."

(C) Outros atores do cuidado confortador emerge como um subtema que dá relevância à intervenção de conforto de todos os profissionais da instituição de saúde, onde se inclui como unidades de significado: *(i) identidade coletiva na ação;(ii) participação efetiva do médico.* Seguidamente expomos o explicitado no material experiencial dentro destas áreas especificas do conhecimento.

(i) *Identidade coletiva na ação conjunta*

Os profissionais têm um papel decisivo e importante na experiência vivida de conforto do sobrevivente: a atitude dos profissionais, da equipa multiprofissional, que

trabalha para um objetivo e com uma filosofia comum, é valorizada pelos sobreviventes como promotora de conforto:

> *Anita: "O conforto é o vosso tratamento, a vossa atenção, aliás eu acho que é todo o hospital, vocês são todos profissionais, mas para além de profissionais são muito humanos, têm a parte humana que é muito importante. Em tudo o que fazem têm a parte humana. E não são máquinas, são pessoas."*
>
> *Isabel: "Acho que não ficou nada por dizer a não ser um grande agradecimento a toda a equipa, que me acolheu muito bem, que isso também ajuda muito. Quando estamos num hospital e as pessoas não são muito humanas, é como quando temos um mau professor - quando temos um mau professor parece que a pessoa não é tão boa aluna, como quando se tem um bom professor, e nos hospitais é a mesma coisa. Vocês contribuem muito para as pessoas, vocês ajudam muito as pessoas. Obrigada por tudo o que têm feito por mim e por todos os que estão na minha situação, devo-vos muito."*
>
> *Matilde: "Estive sempre muito bem acompanhada por vocês, sobre essa parte aí, não tenho nada a dizer. O vosso serviço incrível, excelentes profissionais, desde a auxiliar ao médico, cada um com as suas características, mas senti-me muito bem, muito apoiada e pronto, de facto não havia nada que eu tivesse mudado, incluindo as refeições. É óbvio que não estamos num hotel, mas as refeições, sempre, tudo, tudo implacável. Não mudaria nada."*
>
> *Miguel: "Mas fora isso eu sou extremamente grato, eu sei que eu fui tratado duma maneira que eu não seria em outros lugares do mundo, e vocês foram incríveis. E eu só tenho a agradecer a todos eu sei a dedicação que atender na pandemia foi, a dedicação de estar ali dentro com aquele caos acontecendo e a situação mudando a cada dia, e conseguir manter o foco e conseguir manter o humor, manter o carinho, manter a humanidade da relação. Eu sei que isso foi um desafio muito grande e eu só tenho a agradecer."*
>
> *Sara: "Todos os profissionais, desde a senhora da copa até aos médicos têm sido extraordinários. Do mais alto ao mais baixo são uma equipa extraordinária. Vocês foram todos escolhidos a dedo e que Deus os abençoe a todos para que todos permaneçam com essa vontade, porque também é uma luta constante para vocês, a vida para vocês não é só de vitórias, vocês também se apegam a nós, também vêm muitos de nós a lutar e percebem que muitos vão ficar pelo caminho e não é fácil. Vocês vêm adultos, adolescentes, crianças e vocês têm que sair do vosso posto, tirar a bata e saírem lá para fora e tentar viver a vossa vida sem que aquilo que está no hospital vos possa afetar. Isso também é um jogo psicológico muito grande que vocês têm que ter, com uma capacidade de encaixe muito grande, mas é como digo para mim desde o primeiro dia que eu entrei no hospital, eu fui uma sortuda."*

A intervenção atempada e orientada por parte da equipa na resolução dos problemas que surgem ao longo do tempo, consubstanciam o conhecimento aplicado à prática tornando-a valorizada pelo sobrevivente na sua experiência quando necessita da resolução dos seus problemas:

> *Sara: "(...) os médicos e os enfermeiros não se deixam adormecer sobre as situações, quando eles acham que é necessário eles também orientam a resolução de problemas. Está tudo excelente."*
>
> *Raquel: "Eu estive muito mal, mas houve sempre uma colaboração entre os vários profissionais para que eu recuperasse, quando eu já não acreditava em mim, eles acreditaram. Existia uma intervenção na hora, promoviam o meu conforto."*

(ii) *Participação efetiva do médico*

Os médicos são um grupo de profissionais importante para a experiência de conforto durante o processo de TACPH pelo conhecimento que transmitem. A necessidade de esclarecimento e informação evidenciada pelos participantes é requisito para o estado confortador. O médico é o decisor dos processos envolvidos no tratamento da doença e também o transmissor de informações sobre a situação clínica da pessoa. O conhecimento que possuem e o investimento no seu desenvolvimento é valorizado e sentido pelos sobreviventes, como alicerce do sucesso do processo de tratamento e recuperação. A informação é valorizada pela característica aproximativa, oferecida em conformidade, clara e leal, de forma que os sobreviventes se sintam capacitados para exercer controlo sobre os seus cuidados de saúde:

> *João: "Os médicos, reconheço e admiro os médicos pela complexidade do conhecimento, porque no final do dia são eles que decidem. Reconheço tudo isso e tenho uma estima enorme pelo Dr. não é só sobre tudo o que já tive a oportunidade de saber dele e investigar sobre ele, porque era uma figura que me ligava muito ao meu falecido avô. Nós precisamos de informação clara, fácil de entender."*
>
> *Mafalda: "Tenho uma profunda admiração pela Dr.ª X porque ela tem empatia com os doentes dela e eu sei que ela faz tudo o que está ao alcance dela para fazer o melhor... Ela nunca desiste do doente dela! Eu já tinha experienciado isso no internamento, quando era enfermeira, mas depois percebi isso quando comecei a ser doente dela. Acho que está muito bem entregue a Unidade! Se a Dr.ª diz que é.... acredite, se ela diz é porque é! Quando eu tive toxoplasmose foi mesmo assim. Na altura, fiz uma ressonância e perceberam que tinha uma massa encefálica, mas não sabiam do que é que se tratava. Podia ser recidiva do linfoma ou podia ser uma infeção. Ela sempre disse que aquilo não era linfoma e, depois, uma vez disse-me "e agradeça-me por nunca lhe terem aberto a cabeça" (risos)."*

A transferência da informação acontece mediante a comunicação. Assim, a dimensão informativa remete-nos para um conjunto de atitudes comunicacionais quer verbais, quer não verbais presentes em várias situações e depoimentos. A comunicação é facilitada pelas emoções expressas pelos médicos, o que se torna fundamental para a construção duma dinâmica comunicativa adequada, dado que expressões de emoções positivas se traduzem em sentimentos positivos:

> *Diana: "(...) o Dr. X entrou no quarto com o Dr. Y para me fazer a punção lombar, ele vinha assim com ar mesmo de satisfeito, de contente porque já tinha havido uma evolução naquele curto espaço de tempo. Eles também já tinham dito que era uma coisa que ia demorar muito tempo e que até vermos os resultados que demorava. (...) Pronto como dizia o Dr. X. numa das vezes, não sei se foi no último internamento, eu estava-lhe a dizer que o meu filho numas das vezes que eu fiquei doente dizia: "Pois estás a ver que eu não sou pessimista? Sou realista!". E depois o Dr. X. disse: "Pronto, mas tem que lhe dizer que a mãe realmente tem aqui muitas*

batalhas, mas também tem conseguido superar essas batalhas.". E então, pronto é bom depois ter este reverso da medalha."

A valorização da abordagem pelos profissionais do tema da sexualidade em consultas médicas surge com importante no fenómeno de conforto. Os sobreviventes reconhecem a importância da disponibilidade dos profissionais para discutir os aspetos inerentes aos efeitos secundários dos tratamentos a nível da libido, do desempenho sexual e da lubrificação assim como, dos ensinamentos de estratégias para os ultrapassar:

Diana: "Foi um assunto também que falei com a Dr.ª X, e pronto e também quando conseguimos realmente recomeçar não foi logo assim…, mas eu disse à doutora X porque é importante, e ela tinha dito que se houvesse algum problema, que havia consultas nesse sentido para ajudar."

Sara: "Sempre tive à vontade de falar com a Dr.ª. X, o que foi necessário usar na relação íntima, ela sempre aconselhou e resultou."

A partir da descrição e análise dos resultados, conseguimos desocultar e apreender aspetos do que é experienciado, desejado e ambicionado por estes sobreviventes, tal como se evidencia na estrutura da descrição interpretativa do fenómeno em estudo (figura 4). Facilmente percebemos que o conforto é um estado desejado e sentido em situações que o tempo dos dias é desfrutado sem interferência do estado de doença. O desconforto interceta a vivência confortadora, limitando-a, mas, ao mesmo tempo, fornece oportunidades quer de âmbito pessoal, quer no âmbito da intervenção dos profissionais de saúde para a procura de melhor conforto. Os profissionais de saúde são importantes para a construção e procura de conforto num tempo, em que a aceitação da pessoa como sobrevivente se torna premente. Concretamente, os enfermeiros são importantes para a construção e sedimentação dos processos de busca e experiência de conforto no sobrevivente. No entanto, verifica-se nestes exemplos a existência de um caminho a ser percorrido por todos os profissionais de saúde orientado pelo sentido e experiência de conforto do sobrevivente.

Em síntese, a construção do quadro experiencial foi orientada, refletida, escrita e reescrita assente nos pilares basilares, que são as questões orientadoras do estudo. Foi necessário manter as questões orientadoras claras e presentes de forma a não dispersar e desorganizar o conhecimento, que se pretende atingir e esclarecer. Esta forma de condução da análise e de construção de saber é defendida e exigida pelo

autor van Manen (1990) salientando a coesão e solidez do texto, dirigido para o essencial, a sua profundidade na exploração do fenómeno, demonstrando-o de forma que o leitor o entenda e compreenda.

Figura 4- Estrutura da Descrição Interpretativa do Fenómeno

3.3. DISCUSSÃO DA DIMENSÃO FENOMENOLÓGICA DOS TEMAS

"Se é verdade que sempre há mais de uma forma de interpretar um texto,
não é verdade que todas as interpretações são iguais"
Paulo Ricoeur

Em resposta à questão*: Como é a experiência vivida de conforto da pessoa sobrevivente do transplante alogénico de células progenitoras da hematopoiese*? Foi possível a construção do quadro reflexivo, que incorpora os temas e as transcrições das palavras dos sobreviventes. Desocultámos o conhecimento em três (3) temas centrais: **o Conforto Entrelaçado no Desconforto; as Condições Determinantes da Experiência de Conforto; da Experiência de Cuidado: Ação Conjunta Entrelaçada.**

Discute-se, agora, no texto que se segue, as unidades de significado na relação com os subtemas e temas centrais, contextualizando-as em ligação com a literatura científica, nos aspetos relevantes para cada domínio de conhecimento. Esta abordagem aproxima os resultados ao significado científico e realça a sua importância para a evolução do conhecimento da experiência vivida de conforto do sobrevivente ao TACPH. Não se encontram nos estudos consultados a abordagem do termo de conforto associado ao sobrevivente, no entanto, confrontámos o encontrado com estudos que abordam os conceitos fundamentais que os participantes associaram à sua experiência vivida de conforto.

O Conforto Entrelaçado no Desconforto emerge como tema da análise do material experiencial em resposta à questão de investigação: ***Qual o lugar que o conforto ocupa no quotidiano do sobrevivente a TACPH?***

Compreender a experiência vivida de conforto implica perceber o sentido e significado do conceito, dado que este assume um papel fundamental na clareza do fenómeno. O conforto não se assume exclusivamente como o conceito inerente à experiência vivida de um estado que encerra a ideia de saúde, e de harmonia, uma vez que é influenciado pela vivência de desconforto, contextualizando-o. O conforto surge como o aspeto positivo desta experiência, revela-se como uma necessidade e algo desejado pelo sobrevivente, enquanto, o desconforto tangível a esta experiência, surge como algo desafiador e limitador da mesma. Ambos os conceitos assumem

significado e sentido na experiência do sobrevivente, fazendo emergir os dois (2) subtemas: *(A) O conforto como necessidade e desejo* e *(B) O desconforto tangível ao conforto.*

(A) O conforto como necessidade e desejo

Associado ao sentido e significado de conforto que o TACPH transmite à experiência do sobrevivente, *dar tempo à vida* surge como unidade de significado da experiência vivida, é revelador da importância do que é vivido, assumido como o meio para atingir tempo de vida. As pessoas não se assumem curadas, independentemente do tempo decorrido entre o transplante e a recolha de dados, no entanto, sentem que adquiriram tempo de vida e que este se torna a assunção do significado de conforto na sua experiência. Devido ao carácter deste estudo e suas questões de investigação, que se distinguem de outros publicados, não encontrámos um atributo expressivo para esta significância na literatura. Pinto & Ribeiro, (2006) refere que não chega dar anos à vida, mas sim qualidade ao tempo de vida. Marta *et al.*, (2014), no seu estudo sobre as prioridades no tratamento em oncologia, concluiu que os doentes oncológicos priorizavam o tempo de vida, enquanto as pessoas saudáveis quando confrontadas com a hipótese do tratamento oncológico valorizavam a qualidade do tempo de vida.

Ao conceito de conforto os sobreviventes atribuíram o sentido de *viver com bem-estar* construindo-se como unidade de significado do vivido. Esta construção de conceito de conforto é partilhada por diversos autores embora noutros contextos do cuidado, salientamos Pereira e colaboradores (2020), quando discute o significado de conforto, Ribeiro, (2012), na sua tese sobre a natureza do processo de conforto do doente idoso crónico em contexto hospitalar e Oliveira, (2011), sobre o cuidado confortador da pessoa idosa. Ao bem-estar está associado a possível cura que o TACPH propicia. Já os participantes do estudo de Zahra Farsi e colaboradores (2012), associaram ao Transplante de Progenitores da Hematopoiese à esperança de voltar a ser saudável novamente. Este sentimento transforma-se como uma força vital nas suas vidas e melhora o processo de ajustamento à situação ameaçadora nos dias de vida. Segundo os mesmos autores, o TCPH é percebido como a fonte maior de esperança. Para os participantes saber que existe um tratamento que cura a sua doença é promotor de conforto e esperança. Estes participantes focados em sobreviver e em regressar à

vida normal integraram as dificuldades do processo e preocupam-se em alcançar uma transição com conforto. Pelos sobreviventes, o TACPH trata-se da oportunidade de alcançar a cura, é sentido como a esperança de vida. A existência de um dador compatível é encarada como um fator importante para a promoção do conforto, porque possibilita a realização do TACPH e a objetividade da cura duma doença que ameaçou a sua vida. De facto, quem pensa na doença, também pensa em como alcançar a cura (Joyce-Moniz & Barros, 2005). De acordo com os modelos de Lazarus e da Autorregulação das significações leigas da doença, de Howard Leventhal (as cited in Joyce-Moniz & Barros, 2005), a pessoa necessita de procurar uma resposta pois, se acredita na cura, quererá tratar-se, por outro lado, se considerar a doença fatal a curto prazo, poderá optar por não o fazer e comprometer os comportamentos de adesão. Ao acreditar nas suas possibilidades de confrontar a doença, a pessoa empodera-se devido à tomada de consciência das convicções que combatem o pessimismo. Os mecanismos de comportamento da pessoa orientam-se pela coerência e consonância entre as significações da experiência mesma, a sua emocionalidade e o seu comportamento (Lazarus, 2006).

Num momento posterior, outro processo significativo da doença inicia-se pela avaliação secundária sobre o que o sujeito está habilitado a realizar para controlar o meio percebido como negativo e stressante, através da gestão dos recursos pessoais disponíveis. Segundo Bandura (1977) (as cited in Joyce-Moniz & Barros, 2005), de modo a motivar-se para a ação de confronto, a pessoa deverá acreditar na sua capacidade para confrontar com algum sucesso a doença, isto é, crer que essa competência atribuída a si próprio o conduzirá a resultados concretos positivos. Estas expectativas de eficácia variam em dimensões de dificuldade de ação antecipada, confiança para empreender com sucesso a ação e generalização da ação a outros contextos. De facto, foi assumido pelos sobreviventes que o TACPH fornece o conforto da esperança da cura, a forma de retomar a vida que detinham antes de adoecer. A esperança é identificada como um dos elementos essenciais à sobrevida dos doentes com cancro (Pires, 2006; Santos, Nunes, Mellado, Anjos, & Cunha, 2020). Herth (cit. Pires, 2006), refere que a esperança contribui para o aumento da qualidade de vida dos doentes, influenciando de modo positivo o seu processo de confronto com a doença, especialmente durante períodos de perda, sofrimento e incerteza.

Ao sentido de bem-estar, os sobreviventes associaram a felicidade em conseguir conjugar o seu novo Eu, com a forma diferente de *dar significado aos dias,* sendo esta uma unidade de significado da experiência de conforto dos sobreviventes deste estudo. Esta interpretação é defendida por Kolcaba e referenciada por Pereira e colaboradores (2020, p. 23), que consideram que "*o conforto pode ser entendido como estado em que estão satisfeitas as necessidades básicas relativas aos estados de alívio, tranquilidade e transcendência*". Mais explicitamente, Barbara William (2012), percebeu que viver o TCPH é uma experiência profunda, que envolve a transcendência como um processo que é vivido quando a pessoa ultrapassa desafios, mas ao mesmo tempo atribui significado e objetivo às suas vidas, descobre dimensões mais profundas do seu ser e expandem o contacto com os que são próximos. A mesma autora defende que este processo de transcendência é desencadeado pelo sofrimento que os participantes experienciaram durante os efeitos físicos do tratamento e confronto com a morte, o que provocou desafios e levou à compreensão da influência da espiritualidade como ponto de viragem na experiência de conexão com os sentimentos de vulnerabilidade do processo vivido. Estas pessoas transformam-se tanto fisicamente, como ao nível da sua personalidade. Ultrapassando a esperança de cura, os sobreviventes do estudo acrescentam o sentido de conforto de dar vida aos dias, desenvolvendo a sensação de conseguir desfrutar do tempo de vida que lhe é fornecido pelo TACPH.

Os sobreviventes, participantes do presente estudo, referiram que a experiência os levou a sentir conforto no encontro do novo significado que atribuíram às suas vidas. *Dar significado aos dias* encerra um novo sentido de encontrar conforto, perspetivando mais felicidade e realçando o valor das pessoas significativas. Os autores Fromm, Andrykowski e Hunt (1996), no seu estudo sobre o impacto psicológico do TCPH referiram que as sequelas positivas do processo de transplante, mais reportadas, são a construção duma nova filosofia de vida, a valorização dos dias de vida, a alteração das características pessoais (ser menos egoísta e ser mais extrovertido), desfrutar e desenvolver a relação com a família e encontrar ajuda e suporte dos amigos. Acrescentam ainda, que os relatos de sequelas positivas dos efeitos psicológicos pós TCPH são comuns. Estes resultados sugerem uma revisão do paradigma de stresse do impacto de eventos que ameaçam a vida, na medida em que os profissionais de saúde devem estar disponíveis para gerir as sequelas psicossociais

positivas que eventos ameaçadores podem gerar nas pessoas que os experienciam (Andrykowski *et al.*, 2005).

(B) O desconforto tangível ao conforto

A experiência de desconforto assume, neste estudo, um sentido e significado contrário/oposto à expressão do "Conforto", ou seja, é tangível à experiência de conforto dos sobreviventes participantes neste estudo. O desconforto é constituído pela unidade de significado da experiência e referido pelos sobreviventes do estudo como *ameaça ao viver* uma vez que, a experiência de viver com um diagnóstico de uma doença e tratamento que ameaça a vida da pessoa, tal como é a experiência de TCPH, se constitui como um evento causador de sofrimento percebido de forma única (Farsi *et al.*, 2012). Estas situações ameaçadoras podem afetar de forma significante a perceção e causar alterações temporárias ou permanentes na vida destas pessoas. Para que se compreenda a construção de desconforto, discutimos a inclusão da experiência da doença oncológica e do TACPH e suas implicações na vida destas pessoas.

Kubler-Ross (2018), ao abordar a questão da incorporação da doença na vida das pessoas, refere que a atitude de negação é usada por todas as pessoas, ou nos primeiros estágios da doença, ou numa fase posterior após a constatação do significado do diagnóstico. Lazarus (2006), assenta que as significações implicadas no conhecimento ou na identificação da doença, seus sintomas e processos degenerativos conduzem à construção das significações de confronto, sendo estas que regulam a vivência da doença, a adesão ao tratamento proposto e ao tempo de sobrevivência. Sob o ponto de vista psicológico, o Homem exige defender-se de vários modos contra o medo crescente da morte e contra a crescente incapacidade de prevê-la, e precaver-se contra ela (Kubler-Ross, 2018). A pessoa procura constantemente evitar o encontro com a sua debilidade, ao se encarar com esta, sente-se obrigado a enfrentar e a refletir sobre a própria morte, o que lhe provoca o desânimo da não-aceitação da finitude da sua existência. Estes discursos refletem uma objeção à manutenção da esperança que Herth (as cited in Pires, 2006), relaciona com a desesperança nos outros, esgotamento de energias, dor e sofrimento incontroláveis e cognição alterada.

A incapacidade de realizar as atividades que estavam habituados no quotidiano e que lhe transmitiam realização pessoal é manifestada pelos participantes do presente estudo, estas alterações consubstanciam a incapacidade e a dependência que o plano terapêutico pode conduzir (Dean & Anderson, 2001). No processo de doença crónica, a perda de controlo é um dos principais medos e desconfortos. Situações relacionadas com a perda da mobilidade, perda de independência, perda da capacidade de transmitir afeto aos outros, a dificuldade ou incapacidade de terminar tarefas e a perda do controlo de certas decisões relacionadas com o seu papel, provocam sentimentos depressivos e antecipam o confronto com o término da sua vida (Egan & Labyak, 2001).

A melhoria das técnicas de TCPH e o tratamento de suporte têm melhorado a sobrevivência das pessoas submetidas a transplante. No entanto, os participantes no estudo sentem que o desconforto *permanece no período de sobrevivência,* sendo esta uma unidade de significado da experiência vivida, uma vez que, desenvolvem complicações tardias relacionadas com a exposição a tratamentos pré, peri e pós TACPH que requerem controlo multidisciplinar. As complicações tardias são causa de mortalidade, afetam a qualidade de vida e contribuem para o aumento da mortalidade pós TACPH. As pessoas que vivem pelo menos 2 anos após o TACPH têm um risco 4 a 10 vezes superior de morte prematura e uma esperança de vida inferior em 30% em relação à população em geral da mesma idade e sexo (Fiuza-Luces *et al.*, 2016). As complicações tardias têm origem multifatorial e nelas se incluem fatores relacionado com o TACPH (condicionamento, complicações, DECH, doença de base) e fatores relacionados com a pessoa (comorbilidades, estilo de vida, idade, fatores genéticos, suporte familiar, social e económico, distância ao centro de transplantação, tratamento pré-TACPH) (Fiuza-Luces *et al.*, 2016; Vere Hunt *et al.*, 2021).

Um novo agravamento da doença após o término dos tratamentos pode equivaler a um aumento do grau de dependência e de incapacidade. A eventual esperança é questionada dando lugar a um conjunto de sentimentos e manifestações muito específicos, únicos, singulares e de carácter vivencial, pelo que dificilmente verbalizáveis (Pacheco, 2002). A necessidade de apoio multidisciplinar e de vigilância prolongada agrava a presença do desconforto na vida dos sobreviventes do presente

estudo, o que exacerba a intensidade da sensação de desconforto associada à demora em alcançar o estado de conforto que é desejado. Os participantes do estudo do autor Amonoo e colaboradores (2020) referiram que sensações como o desapontamento com as limitações físicas, o desânimo com a incerteza da eficácia do tratamento, a dúvida se a opção do transplante foi a melhor opção e a impotência perante os tratamentos são referidas como aspetos negativos da experiência pós TACPH.

Para os participantes no estudo de Zahra Farsi e colaboradores (2012), quando informados sobre os sintomas da doença oncológica, o sofrimento associado ao tratamento e ao que podem sentir, o potencial de recaída e rejeição após o TACPH, a morte de outros doentes e, bem como ser desencorajado por outros sobre os resultados do transplante, resultou em desespero e desesperança em relação à sua vida, o que vai de encontro ao mencionado no discurso dos sobreviventes quando referem que o TACPH se manifesta no desconforto da ameaça ao viver.

Refletindo sobre como é viver a experiência duma doença que ameaça a vida, Hacpille (2000), consubstancia que a palavra cancro, desperta o medo de morrer devido à ideia de uma doença de alto risco de mortalidade. Surgem simultaneamente associada aos efeitos dos processos de tratamento o medo de sofrer, o medo da mutilação e o medo de uma modificação da imagem corporal que podem prolongar-se durante o tempo de vida destas pessoas. A experiência destas pessoas de viver no mundo da oncologia e que a sua vida é influenciada pela efemeridade é vivida como uma experiência aniquiladora. Os sobreviventes acrescentam que a doença continua a assombrar os seus dias pela possibilidade da recaída da mesma.

Mesmo para os sobreviventes o progresso no sentido do autocuidado não segue uma trajetória linear de melhoria constante ao longo do tempo. Em vez disso, a maioria dos participantes do estudo de Brauer *et al.*, (2018), relatou uma recuperação imprevisível, pontuada por reveses relacionados com a saúde, tais como problemas persistentes ou o surgimento de efeitos tardios. Praticamente todos estes participantes relataram lutas com problemas de saúde crónicos, incluindo doença de enxerto contra hospedeiro, infeções frequentes, depressão, ansiedade, perturbações neuromusculares, e disfunção cardíaca, endócrina e músculo-esquelética. A fase pós TCPH foi uma época de lutas inesperadas e solitárias, durante as quais os participantes se sentiram perdidos algures entre estar doente e estar bem. Esta amostra de

sobreviventes reconheceu estar em remissão da doença e descreveu melhorias marcantes na sua saúde, desde os períodos de diagnóstico e tratamento agudo. Ao mesmo tempo, a maioria dos participantes sentiu-se longe de ser saudável, tendo continuado a passar um tempo significativo a lidar com questões de saúde, tais como, a doença crónica DECH e necessitou de apoio dos prestadores de cuidados informais. Isolados de amigos e atividades sociais, os participantes equipararam este período prolongado de recuperação a "*prisão domiciliária*" e "*prisão*", com uma elaborada afirmação: "*Esta não é a forma como eu deveria estar a viver*"(Brauer *et al.*, 2018, p. 150).

Percebe-se que cada efeito colateral é interpretado de acordo com a individualidade do sujeito: ao longo do processo de tratamento cada pessoa estabelece uma escala de impacto destes efeitos na experiência do seu quotidiano. Tal, depende da forma como a pessoa interpreta e constrói a sua qualidade de vida pois, este é um conceito relativo que remete para as capacidades atuais condicionadas pela doença e terapêutica, em relação às que seriam ideais (Pimentel, 2004).

De forma a estabelecer um paralelismo entre o encontrado e a Teoria de Conforto de Kolcaba, entendemos que a compreensão do sentido e significado de conforto na sua conjugação com a tangência de desconforto, se relaciona com a procura do alívio, da tranquilidade e da transcendência no vivido. O alívio referido por Kolcaba (2003) entende-se no encontro do tempo de vida possibilitado pelo TACPH e na oportunidade de alcançar a cura, o encontro dum processo que permite dar uma resposta ao problema de saúde encontrado. *O viver com bem-estar* consubstancia o sentido da tranquilidade que é vivida, nos dias de sobrevivência após o TACPH. A transcendência vivida pelos sobreviventes identifica-se no sentido atribuído na experiência ao *dar significado aos dias*, como a satisfação das necessidades pessoais e individuais dos sobreviventes, ultrapassando os sentimentos de desconforto inerentes à experiência vivida durante o longo processo de TACPH.

As Condições Determinantes da Experiência de Conforto assumem-se como tema da análise do material experiencial em resposta à questão de investigação: ***O que encontram no quotidiano como condições que influenciam a experiência de conforto?*** Foi necessário segmentar as condições determinantes em áreas do Viver,

para evidenciar o que foi alterado com o processo de doença e sobrevivência e a forma como estas condições influenciaram a experiência vivida. Emergiram os subtemas: (A) *Sobre viver a doença para além da doença*;(B) *Sobre viver o ajuste ao novo Eu; (C) Sobre viver em contexto hospitalar,* que seguidamente discutiremos na relação com os subtemas e as unidades de significado.

(A) Sobre viver a doença para além da doença

A Doença do Enxerto Contra Hospedeiro nomeadamente na sua vertente crónica, intercepta o tempo do viver da sobrevivência. A pessoa encara esta doença como uma doença recebida através do processo de TACPH, o que pelos seus efeitos e sintomas causa desconforto. O presente estudo evidencia a importância que é dada à DECH na experiência de vida do TACPH, como a doença para além da doença. A *Doença do Enxerto Contra Hospedeiro como um condicionante desconfortador*, unidade de significado da experiência vivida dos sobreviventes do estudo, está associada à morbilidade, às limitações causadas, ao tempo de ocorrência, ao processo de tratamento e ao enfrentar novamente a vulnerabilidade do seu Ser pessoa. Shadman & Deeg (2014), evidenciaram, no seu processo de investigação, que o surgir desta doença no processo de recuperação do transplante, induz um novo problema, uma doença secundária.

Proença e colaboradores (2016), defende que qualidade de vida é alterada após a realização do TACPH, principalmente nas pessoas que apresentam doença do enxerto contra o hospedeiro, sendo esta doença o mais significante contribuidor para a morbilidade e da mortalidade, para as pessoas que vivem sem evidência de recaída. Jacobs e colaboradores (2019), acrescentam que a DECH crónica pode ter um resultado debilitante para os sobreviventes de TCH, com taxas elevadas de sintomas de ansiedade e depressão. El-Jawahri *et al.* (2016), sugerem que aproximadamente 20% das pessoas com DECH crónica relatam depressão e ansiedade, sendo uma população altamente vulnerável, em risco de morbilidade e mortalidade, que pode beneficiar de acompanhamento e intervenções mais intensivas de forma a melhorar os sintomas e o processo de adaptação à situação. Tal justifica o encontrado no nosso estudo quando os sobreviventes assumiram o tempo pós TACPH como mais desconfortador que o tratamento da doença de base, uma vez que, envolve a adaptação a uma nova doença, num tempo considerado de reabilitação e recuperação.

No nosso estudo, os participantes referiram que a imprevisibilidade do tempo de ocorrência e de duração da DECH causa angústia e desespero nos sobreviventes. É referido na literatura que o tempo pós TACPH envolve um processo lento com um alto risco de alterações para a pessoa que o vive, estas alterações como é a DECH, continuam por um tempo prolongado, desde antes do transplante até muito depois do mesmo (Zamanzadeh, Valizadeh, Sayadi, Taleghani, & Jeddian, 2013). A corroborar esta ideia encontramos o relato duma das enfermeiras participantes do estudo de Zamanzadeh e colaboradores (2013), que referiu que testemunhou pessoas que lidaram com complicações do transplante durante anos e acabaram por falecer, o que evidencia o enfrentar da morte que estas pessoas vivem durante anos após a realização do TACPH, causando-lhe a incerteza das suas situações de vida. Os sobreviventes do presente estudo, referem o processo de tratamento da DECH como desconfortador, sentem como se um retrocesso na sua vida acontecesse, regressando à consciencialização da vulnerabilidade da sua situação de saúde.

O tratamento e controlo da DECH aguda e crónica é uma tarefa complexa que requer um alto grau de coordenação interdisciplinar (Strong Rodrigues, Oliveira-Ribeiro, Abreu Fiuza Gomes, & Knobler, 2018). O tratamento envolve ajuste da imunossupressão e, na maioria das vezes, o uso de corticoides. Os efeitos secundários dos corticoides são considerados pelos sobreviventes do estudo como limitadores da experiência de conforto, referem sentir o corpo de forma diferente, assumindo novamente a limitação das suas capacidades. Como a terapia de primeira linha para esta doença geralmente é com corticoides, principalmente, as pessoas com mais idade não toleram bem os mesmos, esse cenário pode levar a uma espiral descendente de deterioração clínica. Segundo Shadman & Deeg, (2014), podem desenvolver miopatia e tornar-se progressivamente inativos, aumentando ainda mais o risco de infeções potencialmente fatais. Hayakawa *et al.*, (2019), concluíram que a capacidade física em pessoas submetidas ao transplante alogénico tende a recuperar 12 meses após o transplante, em pessoas com DECH crónica apresentam recuperação tardia do índice de massa corporal e da força muscular. Aqueles com DECH pulmonar experimentaram uma recuperação tardia da função cardiopulmonar. Os mesmos autores encontraram ainda que a dose cumulativa de corticoides foi associada à deterioração da força muscular e concluíram então, numa análise multivariada, que a

administração sistémica de corticoides foi o único fator de risco para a recuperação tardia da força muscular.

A prevenção e o tratamento da DECH, no entanto, continuam sendo tarefas desafiadoras para os enfermeiros e equipa de profissionais de saúde. Não há evidências suficientes que sustentem o uso de corticoides para obter uma resposta mais rápida ou melhor no tratamento da DECH, e as evidências atualmente disponíveis não explicam o seu impacto na sobrevida das pessoas. O uso de corticoides é acompanhado por um risco maior de infeções fúngicas e outras reações adversas relacionadas com os mesmos. Encontra-se pouca evidência de ensaios clínicos randomizados para avaliar o efeito desta terapêutica na qualidade de vida das pessoas, o que é particularmente importante para quem sofre de DECH crónica (Salmasian *et al.*, 2010).

Os sobreviventes do estudo que apresentamos assumem os efeitos secundários imediatos da irritabilidade, do perder o controlo das suas manifestações e as alterações do corpo relacionadas com a síndrome cushingoide como preocupação e elementos desconfortadores do processo de experiência da DECH, no entanto, não foram encontrados na literatura estudos que evidenciassem estes aspetos como impactantes no quotidiano vivencial destas pessoas. É importante refletir sobre o impacto que estes aspetos têm na autoimagem, socialização e gestão das emoções deste tempo de sobrevivência, como sendo algo que pode interferir com o desempenho dos papéis pessoais e consciencialização do seu Ser pessoa alterado. No entanto, o estudo de Dyer *et al.*, (2017), analisou os comportamentos de saúde dos sobreviventes a longo prazo e concluíram que níveis mais baixos de educação e doença crónica do enxerto contra o hospedeiro resultaram em diminuição da adesão a comportamentos saudáveis de saúde. Nestes resultados é sugerido que, apesar dos riscos a longo prazo bem definidos, certos subconjuntos de sobreviventes a longo prazo continuam a desenvolver comportamentos de saúde de alto risco como a não adesão à prática de exercício físico e a adoção de regimes alimentares saudáveis, o que promove a obesidade e pode justificar a alteração do peso e imagem corporal a longo prazo, mesmo após a suspensão da toma de medicação com corticoides. A DECH embora se assuma neste estudo como uma condição determinante da experiência de conforto do

sobrevivente, torna-se difícil distingui-la das demais, uma vez que as suas manifestações influenciam a pessoa sobrevivente nas mais diversas dimensões.

(B)Sobre viver o ajuste ao novo Eu

A experiência do transplante do sobrevivente ao TACPH é refletida em antagonismos. A reflexão sobre um aspeto do que foi vivido pode ser visto segundo a perspetiva do conforto para umas pessoas, e para outras, sentido como desconfortador dependendo do tempo e da interpretação construída. *Viver o corpo* é uma unidade de significado da experiência vivida de conforto do sobrevivente a TACPH referindo-se ao que é vivido num corpo próprio e individual como reflexo do que é experienciado, sentido e interpretado.

A dor, equilíbrio e desequilíbrio como parte integrante do *viver o corpo* tendeu a mudar ao longo do tempo para uma forma menos intensa e mais crónica, que as pessoas atribuíram às sequelas da DECH, do processo de condicionamento ou como resultado do envelhecimento normal. A dor é sentida, porque quem associou o seu alívio ao processo de TACPH, como algo confortador. Tal, vai de encontro com o encontrado no estudo de Abu Al Hamayel *et al.*,(2021), para aqueles que relataram crises dolorosas graves e frequentes antes do TACPH, a dor tendeu a ser descrita como controlável, mesmo que intensa. Para aqueles com menos crises dolorosas, a dor relacionada ao TACPH foi mais intensa.

Nos nossos achados, a dor foi associada ao DECH e ao seu tratamento, o que já foi relatado nos estudos de Pidala *et al.*, (2011) e Fraser *et al.*, (2006), onde referiram que o impacto desta doença foi mais acentuado nas áreas de comprometimento funcional, limitação de atividade e dor. Em análises multivariáveis, os indivíduos com DECH ativo foram mais propensos a relatar saúde geral adversa, saúde mental, deficiências funcionais, limitação de atividade e dor do que aqueles sem histórico de DECH crónico (Bevans *et al.*, 2011).

As considerações dos estudos consultados sobre o processo de recuperação das capacidades funcionais, sublinham que este não é um processo unidirecional de melhoria, não é linear e é único para cada indivíduo (Bevans *et al.*, 2011; Syrjala *et al.*, 2004; Syrjala, Langer, Abrams, Storer, & Martin, 2005). Os sobreviventes do nosso estudo referiram que cuidar de si, sentir o corpo ativo e com capacidade para

manter as atividades de vida diária, torna-se uma condição para sentir o conforto. Recuperar a capacidade e autonomia em conseguir concretizar atividades que estava limitado influencia de forma determinante a experiência da sobrevivência, ser capaz de cuidar de si torna-se importante e relevante no processo de recuperação da capacidade funcional. Este sentir da satisfação com o processo de recuperação é difícil de ser encontrado na literatura. Podemos encontrar estudos que refletem sobre o tempo de recuperação das capacidades físicas e do ultrapassar da depressão e da ansiedade associada a esta vivência de doença. Segundo vários estudos de Syrjala e colaboradores (2004), as trajetórias de limitações físicas, depressão e angústia de tratamento variam ao longo do tempo. As limitações físicas atingiram um pico aos 90 dias após HCT, seguido de melhoria após o primeiro ano pós transplante e nenhuma outra mudança significativa aos 3 e 5 anos (Syrjala *et al.*, 2004). A recuperação das limitações físicas ocorreu em 1 ano, mas a angústia do tratamento não se recuperou neste período de tempo e continuou a resolver-se ao longo de 3 a 5 anos. É ressalvado pelos autores que as limitações físicas ocorreram mais frequentemente entre os doentes que estavam deprimidos antes do transplante, comparativamente com os que não estavam deprimidos neste tempo. Se as pessoas tinham limites físicos antes do TCH, estavam mais deprimidos antes do transplante. Pelo contrário, a experiência anterior com quimioterapia ou radioterapia antes de iniciar o TCH parecia facilitar a recuperação dos aspetos psicológicos deste tratamento intensivo. Em geral, a recuperação física ocorreu mais cedo do que a recuperação emocional (Syrjala *et al.*, 2004, 2005).

Os sobreviventes, sujeitos do estudo, relataram a fadiga e o impacto limitante desta na sua capacidade funcional como uma condicionante do seu estado de conforto. Neste âmbito, Cooke, Gemmill, Kravits, & Grant, (2009), contribuíram para o esclarecimento deste sentir, uma vez que, os seus sujeitos do estudo consideraram a fadiga frustrante e limitativa.

É assumido que o tratamento da doença oncológica, como a quimioterapia de alta dose seguida de transplante de CPH, tem o potencial de afetar todos os aspetos da vida dos doentes. Problemas como a fadiga e a diminuição da atividade física podem resultar em consequências funcionais a longo prazo, afetando eventualmente a capacidade das pessoas de manter ou regressar a papéis produtivos na sociedade. A fadiga, relacionada com a doença oncológica, tem sido descrita como um dos efeitos

secundários mais prevalecentes e debilitantes associados ao cancro e ao seu tratamento. Este fenómeno insidioso tem sido manifestado de inúmeras formas, incluindo a falta de energia, cansaço, mal-estar, sonolência, exaustão, incapacidade de concentração e falta de motivação (Hacker, E. D. 2003; Holley, 2000; Horneber, Fischer, Dimeo, Rüffer, & Weis, 2012;Verlen *et al.*, 2006).

O Painel de Orientações sobre Fadiga da *National Comprehensive Cancer Network* (2005), define a fadiga relacionada com a doença oncológica e o seu tratamento como um cansaço incomum, persistente e subjetivo que interfere com o funcionamento normal de cada pessoa. A definição é interessante, na medida em que reconhece a natureza subjetiva da fadiga e delineia o fenómeno a partir da resposta do indivíduo à fadiga. A quimioterapia de alta dose seguida de TACPH é um tratamento intensivo que tem o potencial de causar uma significativa fadiga debilitante. Nos estudos que examinaram a fadiga em doentes submetidos ao TACPH, o sintoma tem sido descrito como intenso, com alguns sobreviventes do cancro a relatar complicações durante anos após o tratamento (Boucher *et al.*, 2015; Hacker *et al.*, 2011; Majhail, 2017). Os sobreviventes referiram que a fadiga durante e após o transplante intensifica-se significativamente e por consequência, limita a atividade física. A alteração da mobilidade e a sua limitação está associada à perda de força muscular devido à redução na massa muscular causada pelo tempo prolongado de internamento e de limitação do exercício físico, o que é corroborado no estudo de Smith & Asher, (2017).

Está intimamente associada à sensação de fadiga a debilidade física que é sentida. Os relatos de fadiga que impede os sobreviventes de realizar atividades que lhes dão prazer e até de acompanhar os elementos da sua família em atividades do dia-a-dia, são ilustrativos da sensação de desconforto associada. Gielissen e colegas (2007), refletiram no seu estudo sobre o estado de fadiga em 98 das pessoas tratadas com TCPH, no período de 1 a 21 anos após o transplante, no qual os resultados revelaram que 35% das pessoas referiram fadiga grave, que se manteve mais de 15 anos depois. A percentagem de pessoas com fadiga grave, permaneceu estável durante os anos após o transplante. Vários fatores psicossociais, mas nenhum fator médico, foram associados à fadiga. A fadiga persistente foi bem predita pelos fatores: insuficiente resposta à experiência do cancro, medo de recorrência da doença,

disfunções cognitivas relativas à fadiga, desregulação do sono e diminuição da atividade (Gielissen *et al.*, 2007).

Encontramos ainda na literatura as manifestações que podem ter impacto na capacidade funcional e que podem incluir: fascite, neuropatia, necrose óssea, contraturas, fraqueza muscular, fadiga, e capacidade cognitiva reduzida (Hacker, 2003; Mohammed *et al.*, 2021). É referido que passados meses e até vários anos desde a realização de TACPH, a fadiga continua a acompanhar os sobreviventes, tal, causa sensações de tristeza e de insatisfação com a vida atual. A pessoa sente-se limitada e incapaz.

O autocuidado após o TCPH é um processo inerente à transição entre a doença e o bem-estar que ocorre dentro da fase mais ampla de desenvolvimento e construção da idade adulta. A independência e autossuficiência são os principais indicadores da idade adulta, mas também inerentes à saúde), como afirmou um participante do estudo de Beattie *et al.*, (2017), "*Ser saudável é apenas poder funcionar por si próprio*" porque os participantes associaram a saúde à autossuficiência, e a transição para a autossuficiência emergiu como um subprocesso importante de uma trajetória de desenvolvimento global em direção à idade adulta. As inesperadas e devastadoras ocorrências como a necrose avascular da anca ou tempos de internamento prolongado na fase de recuperação, contribuíram diretamente para se sentirem mais doentes e mais dependentes, criando barreiras fisiológicas no seu progresso de desenvolvimento rumo à independência tal como, foi encontrado no nosso estudo e nos estudos de Beattie *et al.*, (2017) e Syrjala *et al.*, (2004).

A dependência dos outros, dos cuidadores informais, é sentida como desconfortadora uma vez que, representa o confronto com a limitação do sobrevivente e a impossibilidade do cumprimento do autocuidado. Muitos dos sobreviventes recorreram ao cuidado dos pais, situação que já tinha sido resolvida no seu processo de transição para a idade adulta. Segundo os participantes do estudo de Brauer *et al.*, (2018), viver com os pais foi útil no que diz respeito à preparação de refeições, compras de mercearia, limpeza e transporte, mas envolveu compromissos no controlo da sua vida diária e na capacidade de tomar decisões independentes. Embora os participantes compreendessem que o apoio dos prestadores de cuidados era crucial para a recuperação, sentiam-se muito desconfortáveis por necessitarem do mesmo, e

muitos falavam da necessidade de criar intencionalmente distância nas suas relações. Contudo, também admitiram que os pais ofereciam mais confiança, compromisso e perspetiva do que outras relações (Brauer *et al.*, 2018). Receber apoio no dia-a-dia promove uma relação, também através de efeitos circulares no entanto, o apoio diário pode contribuir para o esgotamento dos recursos individuais do cuidador e pessoa cuidada (Kroemeke & Sobczyk-Kruszelnicka, 2020). Esta necessidade de cuidado de outros envolve uma reflexão sobre o futuro, já que este pode ser encarado com incerteza e com medo de continuar dependente de ajuda para a vida diária (Thomé, Esbensen, Dykes, & Hallberg, 2004).

Ao nível da perceção de si, as pessoas que participaram no estudo, referiram que o corpo fica diferente, torna-se um corpo desconhecido, com o qual não se identificam e que lhes causa desconforto. O transplante de CPH pode resultar em muitas mudanças na aparência física nas várias fases durante o processo de tratamento.

Os sobreviventes do nosso estudo deram relevância às manchas no seu corpo e à alteração da coloração da sua pele para mais escura. Estas pessoas revelaram não se identificar com a sua aparência, levou-os a esconder o corpo de si mesmo e dos outros. O estudo de Russell, Harcourt, Henderson, & Marks, (2011), que examinou uma série de variáveis psicossociais e físicas em pessoas que sobrevivem durante mais de 1 ano de transplante, também destacou as questões de aparência. Este estudo concluiu que a insatisfação corporal era comum entre as pessoas, estando este sentimento diretamente relacionado com a DECH. Além disso, descobriu que em algumas pessoas as preocupações com a aparência continuavam elevadas 6 anos após o transplante, enquanto noutros, tais preocupações tinham sido reduzidas até essa altura. Os autores sugeriram que os indivíduos que continuaram a sentir preocupações podem ter sofrido alterações a longo prazo na sua aparência devido à DECH crónica. Consequentemente, a aparência foi considerada relativamente baixa na importância durante a fase intensiva do tratamento, mas tornou-se mais importante posteriormente, na fase de recuperação. Por conseguinte, os efeitos na confiança individual podem tornar-se problemáticos se os indivíduos ainda estiverem a experimentar uma aparência alterada quando regressam aos papéis anteriores, os autores salientam a

necessidade de intervir na área da adaptação à autoimagem e autoconceito naqueles com alterações de aparência a longo prazo (Russell *et al.*, 2011).

Os autores Olsson *et al.*, (2013), acrescentaram que tanto mulheres como homens deram relevância às mudanças na aparência que afetaram a imagem corporal, tais como, perda de cabelo relacionada com o tratamento, perda de peso e alteração da forma do corpo. Realçaram ainda, que sentimentos de não reconhecerem o seu próprio corpo, sentir-se repugnantes e estar fora de controlo poderiam afetar negativamente o Eu sexual. As pessoas que participaram no nosso estudo associaram também ao facto de sentirem a alteração da sua pele, o desconforto da alteração da motricidade, que está relacionado com a manifestação da DECH cutânea ou articular e seu tratamento. Estas podem limitar a motricidade fina devido a miopatia e/ou neuropatia, a fascite, à dor associada à necrose óssea, a contraturas e à fraqueza muscular (Brice *et al.*, 2017; Mohammed *et al.*, 2021; Smith & Asher, 2017).

Outro desconforto manifestado pelos participantes do nosso estudo foram as alterações da visão devido à incapacidade que provocam. À alta dose de quimioterapia que o corpo dos sobreviventes recebeu e à dose de corticoides administrada para controlo de sintomas surge o agravamento de cataratas e podem surgir lesões nas estruturas do olho, como a córnea. Isto está de acordo com a limitação das atividades diárias e recreativas especialmente ao ar livre, que os participantes do estudo de Pezzotta *et al.*, (2015), relataram que é particularmente relevante uma vez que, estas pessoas sofrem de um longo período de doença e de tratamentos intensivos, e sentem um forte desejo de regressar à vida diária pré-transplante. As complicações oculares de DECH crónica e não-DECH causam uma morbilidade significativa nos sobreviventes de TACPH. Embora as complicações oculares não relacionadas com a DECH sejam relativamente pouco frequentes, as complicações mais comuns incluem as cataratas e a retinopatia microvascular isquémica (RMI) (Pezzotta *et al.*, 2015).

Uma vez que os estudos realizados nesta área do saber estão relacionados com a avaliação da qualidade de vida destas pessoas, encontramos que a mesma em pessoas com perturbações oculares pode ser afetada por sintomas oculares, tais como visão turva, fotofobia grave ou incómodo, que tornam desconfortável manter os olhos abertos (Riemens *et al.*, 2014; Sun *et al.*, 2015), o que corrobora o encontrado no nosso estudo. Com a perceção da experiência de conforto do sobrevivente

conseguimos compreender o impacto que estas alterações têm nas pessoas participantes no estudo uma vez que, torna-os limitados para realizar atividades que requeiram acuidade visual, como sejam a leitura, o desempenho de atividades laborais e até mesmo o conduzir, interferindo na capacidade pessoal e na autonomia.

O desempenho cognitivo é sentido como alterado por quem experiencia a sobrevivência ao processo de TACPH. O raciocínio é alterado, a capacidade de compreensão e de encontrar respostas ou soluções para as situações com que se depara é mais lenta, em comparação com o tempo vivido antes do processo de doença. Encontrou-se na literatura justificação para este sentir: défice cognitivo induzido pela quimioterapia (DCIQ), também chamado "*chemobrain"* ou *"chemo-fog*", é atualmente reconhecido como um efeito adverso relativamente comum dos agentes quimioterápicos tipicamente administrados para tratar vários tipos de tumores sólidos, principalmente cancro da mama, pulmão, próstata e ovários. O DCIQ é definido como o comprometimento da memória das pessoas, aprendizagem, concentração, raciocínio, função executiva, atenção, e habilidades viso-espaciais, durante e após a descontinuação da quimioterapia. Na maioria dos casos, tem uma manifestação subtil e induz sequelas transitórias de curto prazo, contudo estão descritos casos individuais com efeitos secundários cognitivos a longo prazo, afetando assim, ainda mais negativamente a qualidade de vida (QV) (Argyriou, Assimakopoulos, Iconomou, Giannakopoulou, & Kalofonos, 2011; Dijkshoorn *et al.*, 2021; Hodgson, Hutchinson, Wilson, & Nettelbeck, 2013; Nelson & Suls, 2013).

Foi ainda percebido que os sobreviventes assumem a vivência da sexualidade como importante para a sua construção da vivência confortadora, no tempo pós TACPH revelando-se na relação com a intimidade de Si e o outro. Confrontamo-nos com várias construções, limitações e procuras de conforto dentro deste domínio do viver. Constatámos que segundo alguns sobreviventes a sexualidade assume uma importância menos relevante durante o tempo de tratamento da sua doença, tal como o defendido pelos participantes dos estudos de Gilbert, Ussher, & Perz, (2013), e Shartau *et al.*, (2020), houve um tempo na sua viagem da doença em que a saúde sexual não era uma preocupação - a preocupação era sobreviver.

O desejo sexual/libido dos sobreviventes foi afetado, influenciado por vários fatores. As pessoas descreveram uma redução ou perda total da libido que foi afetada

por alterações na imagem corporal devido à doença e aos efeitos secundários do tratamento. Os sobreviventes descreveram que a satisfação com o seu próprio corpo e a aparência era importante para o desenvolvimento da intimidade consigo e com o outro. Tanto as mulheres, como os homens abordaram as alterações na aparência que afetaram a imagem corporal, tais como, perda de cabelo relacionada com o tratamento, perda de peso e alteração da forma corporal, o que levou a sentimentos de falta de atração sexual. Sentimentos de não reconhecer o seu próprio corpo, sentir-se diferente e estar fora de controlo afetaram negativamente o Eu sexual de cada sobrevivente. Estes aspetos foram também explorados nos estudos de Olsson *et al.*, (2013), Thygesen, Schjødt, & Jarden, (2012) e Ussher, Perz, & Gilbert, (2015).

Um aspeto que foi abordado pelos sobreviventes foi o risco de contágio de alguma doença pelo contacto mais íntimo com a pessoa que está mais exposta ao contacto social. No entanto, não foi encontrado na literatura esta reflexão sobre esta barreira ao desenvolvimento da sexualidade. Esta reflexão é decerto influenciada e agravada pela vivência da situação de pandemia relacionada com o vírus Covid19, ligada à perceção dos riscos associados à imunossupressão.

No desenvolvimento desta dimensão da experiência de conforto percebe-se que, tal como nos estudos de Olsson *et al.*, (2013) e Ussher *et al.*, (2015), foram identificados fatores psicológicos e de relacionamento como consequência de alterações na sexualidade. Incluiu-se o desapontamento pela perda de intimidade sexual, frustração e raiva, tristeza, sentimentos de inadequação e mudanças na sensação de masculinidade e de feminilidade, bem como aumento da confiança e conforto, tensão na relação, fim da relação e dificuldades em formar uma nova relação. Por outro lado, vários participantes destes estudos relataram um aumento da confiança, a redefinição das prioridades sexuais, a renegociação sexual, bem como a construção duma relação reforçada, no período de sobrevivência.

A disfunção eréctil e a DECH tornam-se manifestações físicas que desconfortam os sobreviventes do nosso estudo. A disfunção sexual é um dos problemas mais comuns após o TCPH alogénico devido aos efeitos da quimioterapia, da irradiação corporal total e dos medicamentos usados para o controlo de DECH crónico. Os medicamentos usados no tratamento são tóxicos para as funções do sistema reprodutivo e podem levar à sensibilidade do tecido genital, atrofia ou

cicatrizes (Yoo *et al.*, 2018). No estudo de Dyer *et al.*, (2016), de 421 das pessoas com TCTH alogénico, uma grande percentagem de homens referiu a disfunção eréctil (79%) e a diminuição da libido (61%), enquanto as mulheres referiram a perda de libido (83%), a dor na relação (73%) e menos prazer sexual (68%), bem como secura vaginal (73%) como alterações a nível da sexualidade. A DECH do trato genital, referida pelas sobreviventes como algo desconfortador na sua intimidade, é outra complicação comum conhecida para as mulheres que se prolonga até 5 a 10 anos após o TCPH, com estenose vaginal que pode impedir a penetração, causar relações dolorosas e alteração da perceção da sexualidade (Pillay *et al.*, 2020).

A disfunção eréctil é uma das maiores preocupações, mas pouco divulgadas, em doentes com cancro e sobreviventes. Tal como foi referido por sobreviventes do nosso estudo, pode levar a desconfortos como a depressão, a falta de intimidade entre o casal e a deterioração da qualidade de vida. As causas da disfunção eréctil ligam-se à angústia psicológica e à disfunção endócrina causada pelo próprio cancro ou efeito secundário do tratamento como cirurgia, radioterapia, quimioterapia e terapia hormonal (Liptrott, Shash, & Martinelli, 2011; Madan, Dracham, Khosla, Goyal, & Yadav, 2020; Syrjala *et al.*, 2020).

A dor durante a relação é algo que é manifestado pelos sobreviventes do estudo que apresentamos como desconfortável, este tipo de relato é também mencionado pelos participantes do estudo de Gilbert *et al.*, (2013). Para outros, estas perturbações foram posicionadas como uma oportunidade de reinventar positivamente a sua sexualidade, com a subjetividade sexual após a vivência da doença, caracterizada por reestruturação sexual, na qual os participantes experimentaram confiança sexual, aceitação, a exploração de práticas sexuais não coitais e uma maior proximidade relacional (Gilbert *et al.*, 2013).

Os participantes do nosso estudo referiram que o seu processo de recuperação de sexualidade envolveu o reencontro dos seus papeis na relação com o companheiro, ultrapassando o seu lugar de doente, para além do cônjuge cuidador reassumir o papel de companheiro. No estudo de Shartau *et al.*, (2020), os participantes descreveram momentos em que pensavam que as suas expectativas ou ideias não correspondiam às dos seus parceiros quando se tratava de reencontrar o seu relacionamento sexual, sendo que os sentimentos de frustração ou de culpa eram frequentemente expressos,

o que também é apresentado no nosso estudo. Shartau *et al.*, (2020), acrescentaram que mesmo os participantes com preocupações mínimas de saúde sexual e que declararam estar satisfeitos com a forma como estavam a viver esta área das suas vidas, ainda falavam da sua viagem de procura de uma nova vida normal pós-transplante. A procura de um novo normal nem sempre estava diretamente relacionada com preocupações de saúde sexual – outros elementos, incluindo a redefinição da sua relação com o seu parceiro ou a aprendizagem de lidar com outras preocupações, entraram neste processo.

Foi encontrado no nosso estudo, também a fratura de relacionamentos após o processo de TACPH, com a justificação de um desencontro de perspetivas para o significado da vida quer para o sobrevivente, quer para o companheiro. É abordado este achado na literatura, mas é difícil de encontrar um sentido para o acontecimento. No estudo de Langer, Yi, Storer, & Syrjala, (2010), o quadro longitudinal das relações das pessoas com TCPH e dos seus cônjuges é positivo, na medida em que a maioria dos casamentos sobrevive ao transplante e ao processo de recuperação, que requer mudanças na relação conjugal por parte do cônjuge, no entanto, é realçado que as cônjuges femininas são mais vulneráveis a decréscimos na satisfação da relação.

No tempo de sobrevivente, as pessoas procuram encontrar/construir uma perspetiva de futuro. A fertilidade é questionada e tornada como elemento influenciador da intimidade destas pessoas, tal como é referido por alguns dos sobreviventes que participaram no nosso estudo. A infertilidade pode ser um dos efeitos secundários dos tratamentos realizados por estas pessoas (Mosher, Redd, Rini, Burkhalter, & DuHamel, 2009). Quando o processo de tratamento foi ultrapassado e a pessoa se sente capaz, surge a preocupação com a capacidade de gerar um filho, tal é defendido por Liang *et al.*, (2019), e Kotronoulas, Papadopoulou, & Patiraki, (2009). No estudo de Mosher, Redd, Rini, Burkhalter, & DuHamel, (2009), um quarto dos sobreviventes tinha níveis moderados a elevados de preocupação relativamente à infertilidade, acrescentam ainda que a maioria (54%) dos sobreviventes de TCPH com menos de 40 anos de idade referiu uma elevada preocupação com a infertilidade. Sentimentos de depressão estão associados ao constatar a infertilidade, o que também é defendido por Hayden *et al.*, (2004), e Shanklin, Snowden, & Greenfield, (2018) ao que os participantes do nosso estudo acrescentam a dúvida da capacidade do corpo de

resistir a uma gravidez. Além disso, a carga psicológica associada à infertilidade pode explicar algumas das disfunções sexuais (Watson *et al.*, 1999).

É referido pelos participantes do nosso estudo que a decisão da preservação da fertilidade antes do início dos tratamentos é, nesta fase da vida do sobrevivente, reavaliada. Estas pessoas têm geralmente uma janela de tempo restrita para decidir e adotar estratégias de preservação da fertilidade. O procedimento clássico de congelamento de oócitos/ovos pode representar a melhor opção a ser proposta às pessoas submetidas ao TCPH contudo, nem todos os doentes são considerados elegíveis para estratégias de criopreservação, devido à exigência de iniciar imediatamente a quimioterapia, o que não coaduna com o tempo necessário para a realização do procedimento (Guida *et al.*, 2016; Lambertini *et al.*, 2016). Esta situação acompanha a pessoa e o tempo para a preservação da fertilidade é questionado, os sobreviventes referiram sentimentos de arrependimento de não ter conseguido manter a hipótese de gerar uma vida. É assumido pelos sobreviventes a necessidade de avaliação e acompanhamento da situação da fertilidade, referem que esta parte da sua existência é menosprezada pela equipa multidisciplinar, mas importante para a construção do ser pessoa sobrevivente. O apoio e os cuidados relacionados com a fertilidade proporcionam uma oportunidade para melhorar o conhecimento e a satisfação dos doentes, e proporcionam esperança (Anazodo *et al.*, 2019). O processo de apoio deve ser o mais fluido possível e deve incluir tanto a articulação das várias unidades de cuidados, como apoio financeiro e psicológico. O apoio psicossocial aos doentes com cancro é importante ao longo de todo o percurso do cancro e isto inclui o período de tomada de decisão e procedimento do planeamento familiar, tanto no período de tratamento, bem como no período de sobrevivência. Foram desenvolvidos sistemas de apoio à decisão de oncofertilidade, para utilização em doentes pediátricos e adolescentes (Hand *et al.*, 2018), e são úteis para superar o desafio dos conhecimentos reprodutivos em adultos (Anazodo *et al.*, 2019; Tschudin *et al.*, 2010). Alguns dos sobreviventes do nosso estudo, embora tenham o desejo de voltar a ser pais, sentem que não o devem fazer, porque referem o medo de causar sofrimento aos seus parceiros e aos filhos relacionado com o sentir da instabilidade da situação clínica.

É sentida pelos sobreviventes a necessidade de compreender o impacto que o processo de tratamento vivido tem na situação endócrina, para adequar as expectativas da sua vida, em relação ao ciclo reprodutivo. O aconselhamento adequado deve informar as pessoas sobre os riscos potenciais da terapia proposta em relação à função do trato reprodutivo e convidar a discussão sobre as opções disponíveis para preservar a fertilidade e reduzir a morbilidade psicossexual, o que deve dar às pessoas uma melhor oportunidade de antecipar os problemas esperados e de influenciar a qualidade de vida de uma forma favorável (Claessens, Beerendonk, & Schattenberg, 2006; Leonardi-Warren *et al.*, 2016). Rasmusson, Plantin, & Elmerstig, (2013), verificaram que os doentes com cancro receberam informação insuficiente sobre as alterações da sexualidade e da fertilidade, tendo 48% declarado não ter recebido qualquer informação sobre os efeitos do tratamento na saúde sexual.

Do quadro experiencial, os participantes do estudo vivem um processo de transição que encontra sentido no *ser pessoa sobrevivente,* surgindo este aspeto do viver como unidade de significado que se liga ao encontro da superação e recuperação do conforto no seu quotidiano. A resiliência, a adaptação e a integração do vivido são determinantes para a experiência de conforto da pessoa sobrevivente. A resiliência é uma das abordagens que as pessoas utilizam para enfrentarem e adaptarem-se a situações complexas. Existe uma forte ligação entre a resiliência, a saúde, a qualidade de vida das pessoas e as consequências sociopsicológicas após o transplante (Rosenberg *et al.*, 2015; Rozveh *et al.*, 2019). As pessoas não só são resilientes e criativas na gestão dos desafios, como também se desenvolvem durante o processo. A autotranscendência foi o processo inerente à resiliência, que não só os impulsionou através de desafios muito difíceis, mas também deu às suas vidas significado, propósito e a descoberta de dimensões mais profundas dentro de si mesmos, para além de expandir a ligação com os outros (Williams, 2012).

Estudos relacionados com a resiliência psicológica indicam que a existência de fatores protetores diminui os efeitos do stress, contribui para o desenvolvimento da saúde mental da pessoa e previne o desenvolvimento da psicofisiologia apesar dos fatores de stress significativos (Hjemdal *et al.* 2011). Os indivíduos com elevada resiliência psicológica podem tolerar melhor as emoções negativas, podem testar de forma fiável a verdade, podem refletir-se a si próprios de uma forma forte e têm uma

elevada responsabilidade. Todas estas propriedades permitem lidar melhor com a situação vivida, concretamente a doença oncológica, e contribuem para a diminuição do sofrimento emocional (Çuhadar, Tanriverdi, Pehlivan, Kurnaz, & Alkan, 2016; Min *et al.* 2013, 2013a).

São vários os estados psicológicos desconfortadores que são vividos e assumidos pelos sobreviventes. É interessante compreender que às formas de sentir são atribuídos um significado e uma lógica existencial. A vulnerabilidade destas pessoas não os fez sentir-se derrotados antecipadamente, na medida em que, procuram enfrentar a sua situação. Os participantes do nosso estudo afirmaram que a doença afetou todos os aspetos da sua vida, mas aceitaram-na, e sentiram a necessidade de reconstruir a sua vida tal como, referido no estudo de Rozveh *et al.*, (2019). A esta conceção, os sobreviventes deste estudo acrescentam a integração na sua experiência de vida e a consciencialização das possíveis complicações que poderiam ter enfrentado ou dos problemas que conseguiram ultrapassar. O encontro da superação surge como um construtor de conforto na experiência de vida.

O tempo após o término do processo de tratamento é considerado, também no nosso estudo, um tempo de recuperação e melhoria, no entanto, quando as pessoas sentem o seu corpo debilitado ou influenciado pelos tratamentos cumpridos durante um tempo prolongado, sem um termo definido, sofrem exaustão psicológica. A gestão de expectativas de melhoria e de cura influencia a busca e o encontro do conforto na experiência de cada sobrevivente. O defraudar de expectativas de cura e melhoria leva-os a sentimentos de profunda tristeza e depressão. Os autores Syrjala *et al.*, (2004), no seu estudo sobre o impacto psicológico do TCPH, concluíram que embora a depressão não fosse mais prevalente em doentes com problemas físicos ao 1 ano, aos 3 e 5 anos pós transplante, os sobreviventes com limitações físicas residuais eram mais propensos a depressão. Assim, parece que complicações físicas contínuas têm maior repercussão a nível psicológico a longo prazo, do que a curto prazo.

De acordo com o estudo de Spiegel & Giese-Davis, (2003), que avaliaram o impacto do sofrimento psicológico na qualidade de vida dos sobreviventes de cancro hematológico, níveis mais elevados de morbilidade psicológica (por exemplo, ansiedade e depressão) foram associados a sobreviventes que relataram menor satisfação com a saúde. No estudo de Vere Hunt, Kilgour, Danby, Peniket, & Matin,

(2021), um participante descreveu como o seu estado de saúde tinha resultado numa "*depressão*", e aludiu à causa de esta ser uma combinação dos sintomas reais, preocupação com a doença e efeitos secundários do tratamento, justapondo o expresso no nosso estudo.

Os sobreviventes acrescentaram que capacidade de controlar o próprio corpo e as emoções fica alterada e fora do controlo da própria pessoa, não só pelo vivido, como pelo efeito do processo terapêutico. Exemplo disso, é a medicação psiquiátrica que é vista como um aspeto positivo, que causa alívio e conforto, mas por outro lado, limitador das capacidades de quem a toma. O sobrevivente procura retomar as suas atividades de vida diária num processo que pode ser influenciado pelas capacidades físicas, motoras, psíquicas, cognitivas e relacionais afetadas pelo estado de saúde experimentado. A depressão é prejudicial à adesão ao tratamento e constitui um fator de risco de suicídio em doentes com cancro (Spiegel & Giese-Davis, 2003). A depressão afeta negativamente a qualidade de vida, incluindo a duração da sobrevivência, a adesão com cuidado e a perceção da dor, é frequentemente não detetada e subdiagnosticada em doentes com cancro, e a incapacidade de tratamento é uma grande preocupação (Anguiano, Mayer, Piven, & Rosenstein, 2011; Spoletini *et al.*, 2011). Níveis mais elevados de depressão afetam a saúde física após o transplante, aumentam a angústia relacionada com os sintomas, e podem contribuir para a diminuição da sobrevivência e uma maior taxa de suicídio (Colón, Callies, Popkin, & McGlave, 1991) . A incidência de suicídio em alguém com um diagnóstico de cancro é aproximadamente o dobro da incidência de suicídio na população em geral (Kolva, Hoffecker, & Cox-Martin, 2020). A deteção precoce da depressão em populações de cancro especiais pode ajudar a identificar os que correm maior risco de suicídio (Anguiano *et al.*, 2011).

Nos sobreviventes participantes do estudo surgiram quadros de depressão que se tornaram tão severos, que as pessoas pensaram em colocar termo às próprias vidas devido à desesperança sentida pelo futuro, o cansaço do sofrimento físico e psicológico e o sentido de indignidade da sua vida. Este achado vem corroborar o encontrado no estudo de Williams (2012), dado que os participantes atingiram um ponto critico quando enfrentaram a possibilidade de morte, quando a sua condição indicava que a morte era uma forte possibilidade, ou porque não aceitaram a forma de

viver atual, e a morte surgiu como uma alternativa aceitável. Os sintomas físicos, a profunda sensação de fraqueza e as graves complicações que sentiram levaram a sentimentos de impotência e desesperança. Isso foi descrito como uma "*transcendência descendente*", "*o meu mínimo baixo*", e um "*inferno do qual não se pode sair*" (Williams, 2012). No entanto, tal como no nosso estudo, para alguns, o suicídio foi um pensamento momentâneo e ultrapassado. Os sobreviventes acrescentaram que não cumpriram a sua ideação devido ao suporte e apoio dos seus familiares, sentindo que o sofrimento que o seu ato lhes causaria. Um dos participantes do estudo de Ussher *et al.*, (2015), partilhou do mesmo sentido referindo que "*Se não fosse pela minha mulher e família e o efeito que o meu suicídio teria sobre eles, já o teria acabado há muito tempo*".

O medo do futuro torna-se um elemento desconfortador aos participantes do estudo, este assume-se como consequência do vivido durante a experiência de transplante. A mortalidade relacionada com o TACPH está presente em todo o processo de transplante, desde o pré-transplante até à recuperação, incluindo os riscos relacionados com a infeção pré-transplante, hemorragia, doença de enxerto contra hospedeiro, infeção, recaída, e complicações gastrointestinais devido à complexidade da função imunológica. A reabilitação a longo prazo e o risco incerto de morte evocam sentimentos de vulnerabilidade, impotência e medo intenso (Cooke *et al.*, 2009; Grant *et al.*, 2012a).

O medo da recidiva da doença foi referido pelos sobreviventes como desconfortador. Este medo, que pode ser definido como o medo de que o cancro regresse ou prossiga, em primeiro lugar, parece ser uma resposta apropriada e racional à ameaça real de cancro e tratamentos oncológicos, mas níveis extremos de medo podem impedir gravemente o bem-estar psicológico das pessoas (Cupit-Linka & Syrjala, 2017). Além disso, o medo também pode permanecer estável durante o tratamento do cancro, o que pode levar ao sofrimento crónico, mesmo após o fim do processo de tratamento de TACPH. Isto é descrito como "*efeito espada de Dâmocles*", em que as pessoas têm a oportunidade de ter uma vida nova e saudável após o tratamento, mas no entanto, são confrontados com uma possível recaída a qualquer momento (Cupit-Linka & Syrjala, 2017). Este medo foi identificado como um grande preditor de sofrimento psicossocial no cancro, porque os doentes sofrem mais

frequentemente de depressão, distúrbios do sono, distúrbios de concentração e ansiedade (Mehnert, Koch, Sundermann, & Dinkel, 2013; Simard *et al.*, 2013; Sarkar *et al.*, 2014; Thiele, Goebel, Kröger, & Pedersen, 2020). O medo que surja alguma complicação inesperada, que os conduza a uma agudização da situação de doença e o medo das limitações que o impeçam de viver a vida é uma realidade predominante para quem é submetido a transplante, equilibrado com a esperança de sobrevivência. A perda tanto do controlo, como da confiança no próprio corpo está interligado com estes medos (Cohen & Ley, 2000).

Compreende-se o sentido de vulnerabilidade causada pela experiência da doença e do processo de tratamento, perante a organização do vivido pela pessoa sobrevivente. Desenvolve-se dentro deste processo a espiritualidade como fonte de esperança para o vivido. A construção do bem-estar espiritual é multidimensional, incluindo a consciência de que a vida tem sentido e propósito, um sentido interior de paz e harmonia e um conjunto de crenças, bem como, a fé num poder superior que fornece força e conforto, particularmente durante a adversidade (Whitford & Olver, 2012).

A espiritualidade tem origem na religião mas ultrapassa a prática religiosa, podendo ser definida como experimentar uma ligação significativa com o nosso ser, os outros, o mundo, e/ou um poder maior, tal como expresso através das reflexões, narrativas e ações (Schulz, South, Holt, & Rm, 2013). A espiritualidade é um componente importante para as pessoas com doenças potencialmente fatais, uma vez que, lhes proporciona conforto, crescimento pessoal e significado na vida (van Leeuwen, Schep-Akkerman, van Laarhoven, 2013). A espiritualidade e as crenças desempenham papéis significativos nos estilos positivos das pessoas face ao diagnóstico e tratamento do cancro (Timmins & Caldeira, 2017a; Visser, Garssen, Vingerhoets, 2010), e indicam melhores resultados de saúde, tais como, permitir que as pessoas se ajustem melhor à sua doença e experimentem melhor o sentido da vida (Delgado-Guay, Parsons *et al.* 2011).

Devido aos fenómenos de desconforto que o sobrevivente experiencia, a procura de conforto é uma constante no dia-a-dia destas pessoas. Na esfera espiritual o sobrevivente procura um encontro individual com a sua fé. Os resultados de outra investigação mostraram que os doentes com TCPH precisam de apoio espiritual,

independentemente de os participantes terem ou não uma ou várias crenças religiosas (Ragsdale, Hegner, Mueller, & Davies, 2014).

A espiritualidade é vivida de forma individual e única, na forma como é procurada e adotada ao seu sobrevivente. A fé potenciou a aceitação e a capacidade de adaptação dos sobreviventes. No estudo dos autores Prince *et al.* (2015), é sugerido que apesar dos desafios da sua experiência de doença, os sobreviventes hispânicos gozavam de maior bem-estar espiritual, devido ao significado que atribuem à experiência e à paz que conseguem alcançar com a mesma, podendo assim possuir um importante recurso para desenvolver a resiliência. Ragsdale *et al.* (2014), demonstraram que os participantes com fé podem usar as suas crenças para "*aceitar o encorajamento espiritual*". Os doentes com níveis mais elevados de crenças religiosas estão mais dispostos a aceitar orientações de intervenção médica, do que aqueles com níveis mais baixos de crenças religiosas, o que contribui para a adaptação à vivência da doença oncológica (Zheng *et al.*, 2020).

A fé religiosa, em Deus, surgiu como um elemento protetor determinante do processo do conforto para alguns sobreviventes. Este conforto surge da sensação de estar acompanhado quando experimentaram situações solitárias e quando outros não compreendiam a experiência que estava a ser vivida. Silva (2019), refere a relação direta entre a prática de orar/rezar sozinho e a minimização da angústia espiritual. Os participantes do estudo referido relataram utilizar práticas como a oração, a leitura da Bíblia, a conversa com ministros da juventude e com outras pessoas de apoio espiritual, e ouvir música cristã. Estas práticas proporcionaram a vários participantes, um conforto e encorajamento tangíveis à vivência da experiência da doença oncológica e outros referiram ter membros da família espiritualmente apoiantes (tias, madrinha, ou um avô) (Ragsdale *et al.*, 2014). Um participante do estudo referido, observou que confiar no plano de Deus não se equiparava ao conhecimento do plano real. A estas premissas, os sobreviventes do nosso estudo, acrescentaram o conforto da prática da fé no encontro com a contemplação dos dias vividos, sentido que o que é vivido faz parte do plano Divino.

O sentir a fé e a companhia do invisível é sentida por sobreviventes do nosso estudo e isso é proporcionador de conforto. É ainda referida pelos sobreviventes a importância de objetos religiosos, sendo estes sentidos como um amuleto de afeto,

que lhes multiplica esperança. A experiência da doença e da receção do TCPH levou a maioria dos participantes a questionar o seu percurso de vida e a reavaliar os seus valores e comportamentos, reafirmando que a fé era mais forte no processo do TCPH. As pessoas que sentiram que cada parte da sua vida está ligada a Deus, inclusive durante o período de doença, pode ser considerado como o tomar consciência da experiência de transcendência. A consciência de transcendência tem vários benefícios, incluindo manter as pessoas otimistas, aumentar a adesão ao tratamento e ter a convicção de que Deus dará o melhor resultado, o seu sofrimento diminuiu e promove a esperança de sobreviver.(Ragsdale *et al.*, 2014; Rochmawati & Minanton, 2021).

A prática de meditação guiada surge no discurso dum dos sobreviventes, como o veículo para uma realidade de um estado de alívio confortador. A prática de Reiki é sentida como um elemento propiciador de alívio da ansiedade. Esta prática tem sido estudada e aplicada em contexto hospitalar e revela proporcionar notórios níveis de conforto pelo alívio de sintomas como a dor, a ansiedade e a depressão, promovendo a capacidade de adaptação (Anus, 2021; Catlin & Taylor-ford, 2011; Seluzicki, 2015).

Na dimensão psicoespiritual foi expresso por dois sobreviventes a contemplação da natureza e das energias de outras pessoas, sendo por isso fonte de conforto espiritual. É interessante compreender que a capacidade de captar o que rodeia os sobreviventes é interpretado como único e relevante para a experiência de conforto, traduzindo-se como se em permanente contemplação e apreciação estivessem. Keniger, Gaston, Irvine, & Fuller, (2013), na revisão de literatura sobre os benefícios do contato com a natureza concluíram que as interações com a natureza podem proporcionar bem-estar psicológico, benefícios cognitivos, fisiológicos, sociais, e espirituais e que a permanência em espaços verdes e áreas naturais é importante para facilitar atividades que são benéficas para o bem-estar e conforto das pessoas.

Concomitantemente, *viver o tempo dos dias* é para o sobrevivente revestido de interesse, surgindo como unidade de significado da experiência de conforto. Foi objeto de reflexão o tempo prolongado de incapacidade para realizar a atividade

profissional, a obrigatoriedade da reforma[6], as limitações inerentes ao estado de saúde, o tempo de inatividade como fatores condicionantes promotores de desconforto causadores de isolamento, depressão e desânimo. A literatura salienta que os sobreviventes desempregados, que têm rendimentos mais baixos e estado funcional diminuído, têm mais probabilidades de ter uma qualidade de vida inferior em múltiplos domínios (Islam, 2018; Mosher *et al.*, 2011). Focámo-nos nos estudos que abordam o desemprego dos sobreviventes.

Os desempregados relataram as mais elevadas taxas de fadiga e dor e a mais baixa qualidade de vida, para além de serem mais propensos a relatar uma má perceção da saúde (Morrison *et al.*, 2016). No regresso ao emprego (1 ano após o TCPH), foi evidente a existência de um melhor controlo ou remissão da doença, menos hospitalizações, e melhor gestão dos sintomas e da qualidade de vida. A maioria (62,4%) tinha regressado ao trabalho 1 ano após o transplante. Consistente com outras pesquisas, a maioria da amostra de outro estudo regressou ao trabalho após um ano do fim do tratamento, independentemente dos desconfortos sentidos, apoiando a descoberta de que os sobreviventes do TCPH que retomam o trabalho apesar dos efeitos secundários do tratamento, tem um efeito positivo para estas pessoas (Mosher *et al.*, 2009). Os sobreviventes desempregados por motivos de saúde relataram mais fadiga e dor, e menor qualidade de vida, enquanto a maioria dos outros sobreviventes relatou um estado de saúde mais favorável, ou seja, de nível bom e/ou muito bom. Entre os sobreviventes que relataram má perceção de saúde (3,1%), a maioria (58,8%) estava desempregada por motivos de saúde (Morrison *et al.*, 2016).

Quando a pessoa sobrevivente do nosso estudo reflete sobre o retomar a atividade profissional, repensa o seu modo de viver anterior, uma vez que, após a vivência do processo de doença deseja desfrutar da família, viver com menos stress e aproveitar o tempo que lhe foi dado. Existe medo em regressar à atividade laboral,

[6]. O período máximo de atribuição do subsídio por doença é de 1095 dias (3 anos), após este tempo adquire direito a uma pensão provisória de invalidez. Se lhe for reconhecida uma incapacidade permanente é-lhe confirmada a reforma por invalidez, caso contrário, cessa, a partir de então, o direito à pensão provisória (Decreto-Lei nº28/2004).

sendo importante o apoio da entidade empregadora no regresso. A gestão da atividade laboral com o sobrevivente, facilitando o teletrabalho ajudou na manutenção do sentido de vida e proporcionou alívio no tempo de isolamento social associado ao processo de transplante.

Não foi encontrado na literatura o impacto da obrigatoriedade da reforma durante o período prolongado de doença, sendo esta uma característica do sistema legislativo do nosso país.

Compreende-se a necessidade de ocupar e aproveitar o tempo para a pessoa sobrevivente que se mantém no domicílio, de acordo com as limitações vividas, as capacidades e interesses particulares. Encontrou-se nos sobreviventes do estudo o interesse em áreas do domínio da arte e criatividade. A descoberta de novas formas de expressão e de capacidades desconhecidas foi importante para alguns sobreviventes, assumindo-se como um desenvolvimento da própria pessoa, pois originou a continuidade à sua presença o encontro da atividade no tempo. Escrever, pintar, fotografar, ouvir podcasts, tocar um instrumento musical são estratégias positivas identificadas por estes sobreviventes como proporcionadoras de conforto. Em estudos relacionados com o transplante de CPH, encontramos aspetos que se ligam à importância da musicoterapia em contexto hospitalar, aspeto que não foi evidenciado no nosso estudo.

Os rendimentos pessoais dos sobreviventes ao TACPH são influenciados pelos gastos em medicamentos, em deslocações, em aquisição de material de apoio para o domicílio, estando estes aspetos associados à alteração dos rendimentos laborais, razão pela qual são geradores de desconforto. As alterações financeiras afetam a pessoa e resultam em comportamentos mal adaptados que podem subsequentemente influenciar negativamente o resultado clínico (Hamilton et al., 2013; Lentz, Benson, & Kircher, 2019). As dificuldades financeiras no estudo de Thom & Benedict (2019), estavam associadas a menor satisfação, maiores níveis de sintomas depressivos e de ansiedade, maior preocupação e menor autoeficácia em lidar com a doença oncológica (ou seja, manter a independência e uma atitude positiva, lidar com o cancro e gestão do stress, e gerir o efeito negativo).

Os sobreviventes entrevistados no nosso estudo foram obrigados a ajustar-se à nova realidade financeira, necessitando de apoio de terceiros para garantir uma qualidade de vida razoável dentro das limitações de gastos. No estudo de Stepanikova, Powroznik, Cook, Tierney, & Laport, (2016), encontraram-se como fatores de compensação o seguro de saúde, os rendimentos e apoios aos doentes oncológicos, contudo, a maioria dos sobreviventes foi também forçada a confiar em estratégias individuais comportamentais e interpretativas para fazer face aos desafios financeiros.

Outros sobreviventes referem que o que lhes ajudou neste processo, foi as poupanças que tinham até à data da doença, às quais recorreram nos tempos de maiores gastos. Esta situação gerou alguma preocupação, mas não os limitou. Os sobreviventes de transplantes de células hematopoiéticas podem enfrentar sérios desafios económicos durante a recuperação, mas é importante garantir apoios e valorizar os recursos pessoais para enfrentar estas situações.

Os sobreviventes do presente estudo valorizaram os apoios financeiros que são disponibilizados aos doentes oncológicos durante o período de incapacidade comprovada, cumprindo os critérios subjacentes à atribuição do atestado médico de incapacidade multiuso, que substancia os direitos e benefícios que a lei concede aos doentes oncológicos. De certo que o nosso país fornece apoios para que a sobrevivência destas pessoas seja o menos influenciada pela parte económica/financeira, dado que é disponibilizada comparticipação dos medicamentos de acordo com os rendimentos pessoais, não pagam despesas de deslocação desde que realizadas com justificação médica e com os transportes facultados, existe a oferta do procedimento associado à procriação medicamente assistida na vertente da manutenção da fertilidade antes de iniciar os tratamentos, detêm isenção das taxas moderadoras desde que se comprove a incapacidade superior a 60% tal como, benefícios em sede de IRS, imposto automóvel e imposto único de circulação. Para além destes benefícios, nos casos em que a doença oncológica provoca uma incapacidade permanente para o trabalho, as pessoas têm direito a pensão de invalidez, pensão social de invalidez ou complemento de dependência. Para compensar os longos períodos que a pessoa fica impossibilitada de retomar a atividade profissional as pessoas têm direito ao subsídio de doença, desde que devidamente comprovada a incapacidade temporária. De forma a apoiar financeiramente estas pessoas, a Liga

Portuguesa Contra o Cancro faculta apoio para a aquisição de medicamentos e equipamentos que sejam necessários para o processo de tratamento e reabilitação. Outro dos aspetos importantes para o apoio destas pessoas é a possibilidade de se manterem no alojamento da instituição de forma gratuita, permitindo manter os tratamentos em ambulatório sem despesas acrescidas. Tal, contrapõe-se aos estudos publicados em países onde é necessário a existência de seguros de saúde, o pagamento de despesas de deslocação e medicamentos, tornando-se estes os maiores encargos para as pessoas.

Para os sobreviventes do nosso estudo foi relevante a disponibilidade da entidade empregadora para a compreensão da situação vivida de doença, pela pessoa sobrevivente e seu cônjuge. A disponibilidade para o cônjuge ajustar as atividades laborais com o contexto de vivência de doença e sobrevivência e o proporcionar de apoios financeiros foi valorizado e consubstanciador de conforto para o casal e família.

(C)Sobre viver o contexto hospitalar

O sobrevivente recebe cuidados de saúde maioritariamente em contexto de hospital de dia, exceto situações que necessite de internamento. A vigilância e cuidado do estado de saúde é durante meses realizada neste contexto. O sobrevivente vive *o ambiente de cuidados*, sendo este identificado como uma unidade de significado da experiência vivida de conforto dos sobreviventes. Nesta lógica, o sentir segurança e o cuidado seguro é referido pelos sobreviventes como aspetos confortadores da experiência no contexto hospitalar. A necessidade da pessoa se sentir segura no ambiente de cuidados é determinante para a resposta da pessoa aos cuidados recebidos (Aro, Pietilä, & Vehviläinen-Julkunen, 2012). Também Ribeiro (2012), na sua tese sobre a natureza do processo de conforto do idoso, justifica este sentido na atuação do enfermeiro dado que, o conhecimento e competência revelam-se inspiradores de segurança. Tal como é reconhecido pelo sobreviventes deste estudo, a importância da atenção às necessidades individuais de cada pessoa, o seu reconhecimento na sua globalidade e individualidade, com a finalidade de promover o conforto (e/ou bem-estar) e a integridade daquele que é cuidado, são revestidos da maior importância para a construção da confiança e do cuidado confortador, o que é corroborado no estudo Ribeiro (2012) e de Kitchens, Fulton, & Maze, (2018). Assim, o cuidado só é eficaz

quando o ser cuidado consente em ser alvo destas ações, cooperando e aderindo ao plano assistencial proposto pelo profissional (Colliére, 1999). A pessoa só permite ser cuidada, sente-se segura e confia no profissional. Isto proporciona o cuidar integral, humanizado e holístico (Honoré, 2002).

Colocando em perspetiva a experiência vivida de uma das sobreviventes percebe-se que o tempo vivido em hospital de dia foi o período menos desconfortador em comparação com o tempo de internamento, uma vez que, as capacidades funcionais desta pessoa estavam mantidas e o tempo era aproveitado para realizar atividades prazerosas, em comparação com tempos de limitações e agudização do sofrimento.

É certo que mesmo em hospital de dia existem momentos de desconforto físico, no entanto, o ambiente agradável mantido pelas interações positivas e de afeto, permite o alívio do que é vivido com desconforto. O'Baugh, Wilkes, Luke, & George, (2008), demonstraram que as atitudes positivas influenciam de forma confortadora as pessoas cuidadas dando relevância ao incentivo, ao espírito lutador, à aceitação e à visão positiva da vida. Segundo James (1995), o bom humor é um dos componentes favoráveis ao conforto, na medida em que é prazeroso e cria a sensação de ligação à medida que o sorriso é multiplicado quando compartilhado. No entanto, no estudo que apresentamos há evidência do entendimento do ambiente como desagradável, por um sobrevivente, devido ao desconforto vivido dada a experiência de doença e tratamentos.

As idas ao hospital após a alta do internamento são momentos de ansiedade e de medo, devido à possibilidade de surgir uma má noticia. Estes sentimentos são abordados por Parisek *et al.*, (2021), como estando associados ao período pós alta devido à possível instabilidade da situação clínica. A informação que é transmitida a estas pessoas é influenciadora do processo de recuperação do sobrevivente. Este exige informação correta, completa e adequada à situação que está a ser vivida, para que permita compreender o vivido e promover a adesão aos cuidados de saúde adequados. Os autores que abordaram o processo vivido após a alta do TACPH, referiram a importância do processo de transmissão de informação como determinante do processo de transição para sobrevivente (Cooke, Grant, & Gemmill, 2012; Parisek *et al.*, 2021).

Os procedimentos e rotinas invasivas como as punções venosas, os medulogramas e a FEC, causam desconforto pela dor que provocam e a exigência da imobilização da FEC. Tais, são sentidos como desconfortadores pelo que alteram o domínio de conforto físico da pessoa. Este sentir é refletido por Redelmeier & Kahneman, (1996) e Portnow, Lim, & Grossman, (2003), que assumem a reflexão sobre a dor como um desconforto que pode influenciar a adesão aos tratamentos e influenciar a experiência de conforto de quem vive procedimentos dolorosos.

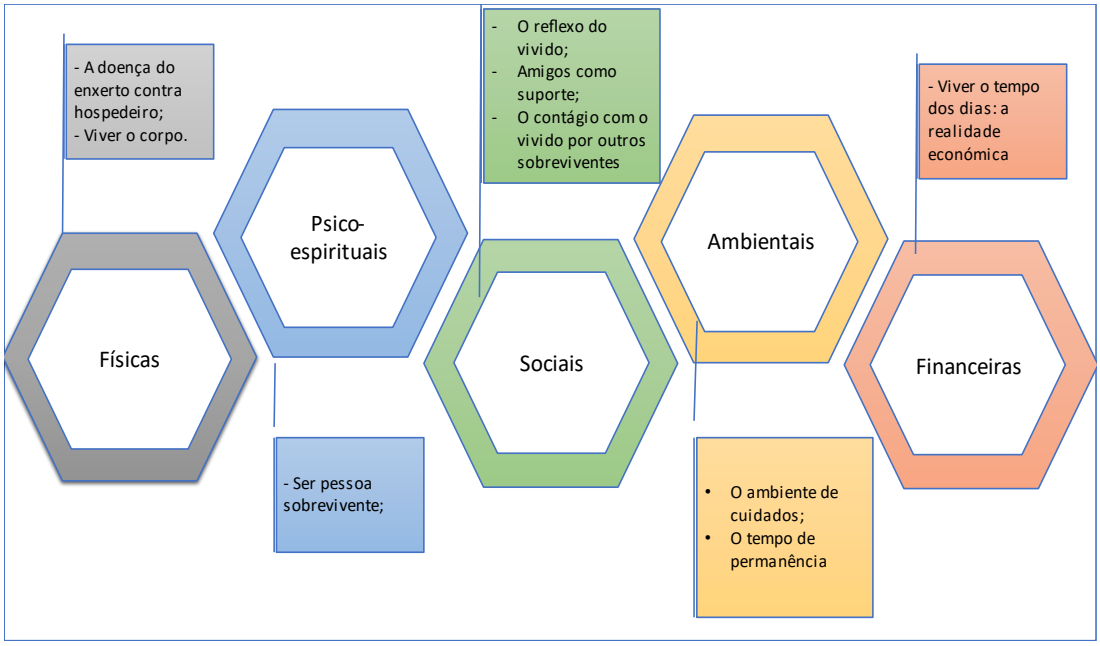
O tempo de permanência em hospital de dia surge como unidade de significado do presente estudo. Este tempo por ser prolongado e recorrente e o sobrevivente sente-se desconfortável, não só por isso, mas também pela vivência de rotina, uma vez que necessitam de permanecer no hospital de dia todos os dias da semana para realizarem tratamentos. Esta situação afasta-os do domicílio e limita o conforto destas pessoas. Manifestam um sofrimento acrescido a este tempo de pós transplante, a ida à instituição impacta o sobrevivente com as suas limitações e com o sofrimento das pessoas que vivem o mesmo tempo de sobrevivência. Estes sentires associam-se aos procedimentos adotados pela unidade de saúde onde é realizado este estudo, não sendo encontrada na literatura referência aos mesmos sentires dos sobreviventes. Ainda nesta unidade existe o lar de doentes, que surge como contexto vivencial do período de sobrevivência para alguns dos participantes e que se preenche de alguns desconfortos, pela exigência da procura do conceito de casa após a alta do internamento hospitalar.

Foi encontrado no discurso dos sobreviventes participantes do nosso estudo o impacto que os internamentos no tempo de sobrevivência têm na experiência vivida destas pessoas. São encontrados estudos sobre as taxas de reinternamentos após o processo de TACPH, no entanto, o sentir destas pessoas durante este processo não é explorado. É importante ressalvar a ameaça aos dias de vida, ao desconforto do agravamento dos sintomas físicos e da necessidade de cuidados especializados, o que contribui para o sentir da vulnerabilidade duma pessoa que já transitou para o papel de sobrevivente, mas que vive preocupado com a imprevisibilidade do estado de saúde.

Em jeito de conclusão, e fazendo o paralelismo do encontrado com a Teoria do Conforto de Kolcaba conseguimos encontrar nas condições determinantes da

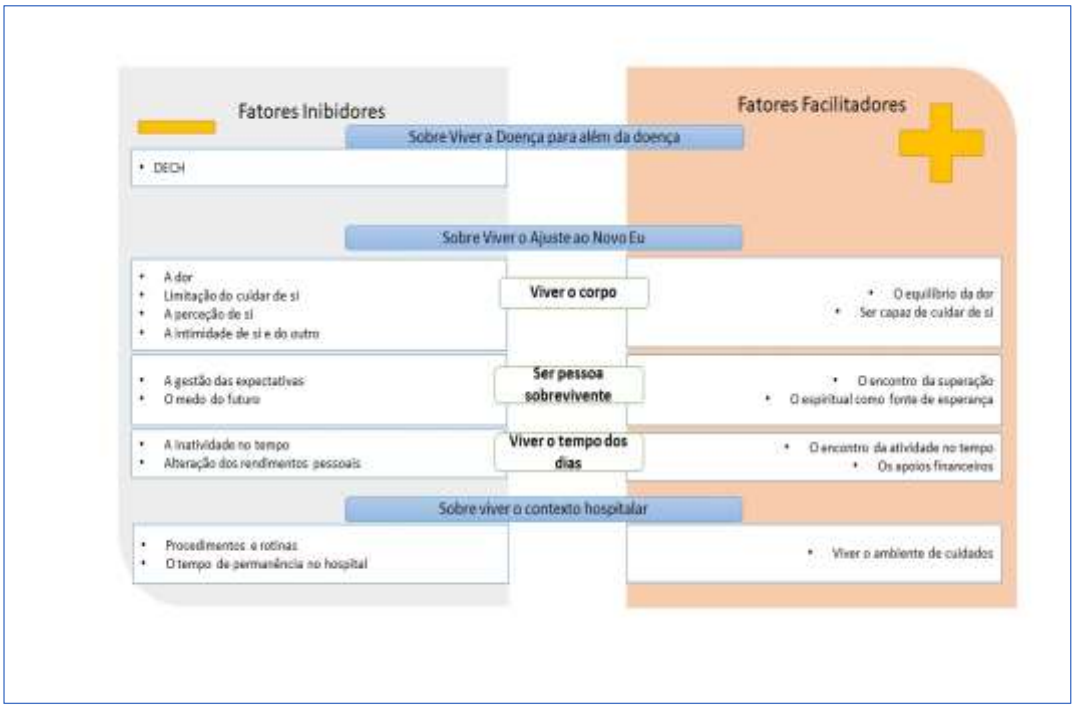
experiência de conforto da pessoa sobrevivente, o reflexo das necessidades físicas, psicoespirituais, sociais, ambientais e financeiras (figura 5).

Figura 5- Necessidades de Conforto e a Relação com Aspetos das Condições Determinantes da Experiência de Conforto do Sobrevivente a TACPH



Neste domínio do vivido identificamos os fatores que se tornam facilitadores da experiência de conforto e os que por sua vez, inibem a mesma, contribuindo para a experiência de desconforto (figura 6).

Figura 6 – Fatores Inibidores e Facilitadores da Experiência de Conforto dos Sobreviventes a TACPH



Da análise do material experiencial, o tema **Da experiência de cuidado: ação conjunta entrelaçada** surge como resultado da questão de investigação: ***Que atores de cuidados e como concorrem para a experiência de conforto?*** Sobre a intervenção dos profissionais de saúde e a sua influência com a experiência de conforto encontrámos como subtemas: *(A) As pessoas significativas que confortam; (B) O enfermeiro como construtor da experiência de conforto;(B) Outros atores de cuidado confortador.*

As pessoas significativas nomeadamente, a família, os amigos e outros sobreviventes constroem-se nos seus laços de afeto, como pilares da experiência de conforto, mas também influenciadores do sentir de desconforto. Conseguimos compreender que existe o reconhecimento das atitudes e comportamentos dos profissionais de saúde perante a experiência de conforto, destacando o lugar do enfermeiro. O sobrevivente reconhece as necessidades e a oportunidade de o enfermeiro desenvolver a sua intervenção na resposta atempada às mesmas e na construção de processos de acompanhamento a longo prazo, de forma a promover o cuidado confortador potenciador de uma experiência com conforto melhorado. É reconhecida a importância da identidade coletiva na sua preocupação com o conforto da pessoa que vive um processo de vulnerabilidade e é colocado em evidência o papel do médico como ator de conforto.

No texto seguinte, damos significado ao encontrado nos subtemas e suas unidades de significado tendo por base a literatura.

(A) As pessoas significativas que confortam

A presença da família é determinante para a experiência de conforto do sobrevivente. A companhia, a colaboração no processo de transição é valorizada pelas pessoas que vivem esta experiência como *o reflexo do vivido na família,* que se constitui uma das unidades de significado. É de realçar o valor atribuído ao afeto que é transmitido não só pelos prestadores de cuidados, como também pelos vários elementos da família. As pessoas que são submetidas a Transplante de Progenitores da Hematopoiese são altamente dependentes do seu prestador de cuidados, durante o seu longo tratamento e recuperação. A eficácia do apoio social do seu cuidador pode afetar profundamente as suas experiências diárias de tratamento e, por sua vez, a forma como recordam essas experiências repercute-se até muito depois do tratamento

terminar (Rini *et al.*, 2015). A investigação realizada nesta área sugere que este tipo de efeitos pode ter implicações para o atual autoconceito, funcionamento psicossocial e criação de significados dos sobreviventes: quem recebe um apoio emocional mais eficaz refere menos palavras de tristeza durante e após o transplante. Estas descobertas são consistentes com a evidência de que o apoio emocional pode ser um recurso importante entre as pessoas diagnosticadas com cancro (Rini *et al.*, 2015).

Percebe-se a influência dos cuidadores informais no processo de reabilitação do sobrevivente. São valorizados o papel e a atitude destas pessoas na melhoria do estado de conforto devido ao apoio dado durante os períodos de incapacidade e no percurso de aquisição de capacidades. Foram encontrados na literatura diversos efeitos da autoeficácia diária e do apoio social recebido: uma maior autoeficácia diária e um ótimo apoio social recebido podem proporcionar resistência contra perturbações após o tratamento do cancro (Kroemeke & Sobczyk-Kruszelnicka, 2021).

Através da investigação realizada entre 350 cuidadores de Luo, Zhang, & Liu, (2020), mostrou que a resiliência dos sobreviventes era influenciada pelos cuidadores, proporcionava o crescimento pós-traumático e uma forma positiva de lidar com a situação. Para além disso, esse estilo positivo de lidar com a situação e a resiliência desempenharam um papel completamente intermediário entre o apoio social e o crescimento pós-traumático. Os prestadores de cuidados a doentes com HCT são um recurso vital não reconhecido e essencial para o doente durante todo a continuidade da doença (Gemmill, Cooke, Williams, & Grant, 2011; Leonard & Kalman, 2015).

No entanto, a vivência dos tempos de pandemia relacionados com a Covid 19 interferiu com as dinâmicas familiares, limitou as visitas e a presença de familiares nas unidades hospitalares, o que provocou sentimentos desconfortadores, devido ao sentimento de solidão. Por outro lado, no domicílio foi limitada a presença de pessoas para além do núcleo familiar e a manifestação de contacto físico de afeto, pelo medo de contágio com o referido vírus.

Os sobreviventes do nosso estudo deram ainda relevância à aproximação dos laços afetivos de familiares que estavam mais afastados, o que se deve ao confronto dos mesmos com a finitude associada à doença oncológica, tendo esta aproximação proporcionado sentimentos confortadores com os familiares e nova dinâmica familiar.

Poucos trabalhos têm sido desenvolvidos na área da pessoa sobrevivente e da vivência da mesma no espaço familiar do domicílio após a alta da unidade de transplante. A unidade e a organização da unidade de transplante onde foi realizado o estudo tem uma dinâmica de funcionamento singular, devido ao tempo de acompanhamento e dependência do espaço, por tal, o regresso a casa assume-se como um tempo de conforto, dentro do processo de sobrevivência. Por isto mesmo, destaca-se dos estudos consultados a relevância atribuída aos filhos como alicerces e o papel dos mesmos no encontro de mecanismos de adaptação para a sobrevivência. Percebe-se que estas pessoas referiram os filhos, como a esperança e a coragem para ultrapassar as situações desconfortadoras que encontraram no processo de doença e recuperação. Encontram-se este tipo de reflexões no estudo de Hack *et al.*, (2010), sobre situações de fim de vida.

A trajetória da doença para os doentes submetidos ao TCPH é longa e pode ser altamente variável e incerta, com diferentes exigências de cuidados com base na fase da doença no diagnóstico, intensidade do tratamento anterior, e complicações relacionadas com o tratamento. Muitos destes sobreviventes vivem mais tempo, mas têm necessidades contínuas de cuidados de saúde. A tensão potencial sobre os familiares de TCPH é tremenda, uma vez que, tentam apoiar o sobrevivente ao longo de toda a trajetória da doença (Poloméni, Lapusan, Bompoint, Rubio, & Mohty, 2016). Os sobreviventes do estudo referiram a preocupação com o sofrimento dos familiares devido à sobrecarga para o cuidador e pelo reflexo do vivido durante a experiência vivida durante o transplante e período de recuperação.

Durante os primeiros 100 dias após o transplante, o recetor de TCPH e os prestadores de cuidados estão concentrados na prevenção de complicações, gestão de sintomas e múltiplas exigências médicas. Os recetores de transplantes de células hematopoiéticas também precisam de estar perto do centro de transplante, motivo pelo qual muitos se deslocam temporariamente, resultando em isolamento social tanto para o recetor, como para os cuidadores. Para além dos primeiros 100 dias, as pessoas precisam de continuar a estar vigilantes quanto à prevenção da infeção; luta contra a fadiga persistente, gestão dos sintomas, perturbações cognitivas, depressão, angústia existencial, mudança do papel da família; e preocupação com as dificuldades financeiras. A longo prazo, os recetores de TCPH podem experimentar complicações

contínuas relacionadas com o tratamento antes do transplante, o regime de condicionamento antes do transplante, e complicações relacionadas com a doença enxerto-versus-hospedeiro. O longo período de recuperação do transplante cria um compromisso a longo prazo do cuidador com os cuidados à pessoa sobrevivente. Os cuidadores de doentes sujeitos a transplantes de células hematopoiéticas lutam com muitas questões e emoções num período imprevisível e prolongado de prestação de cuidados. As preocupações e necessidades variam à medida que o cuidador e o sobrevivente se movem ao longo da trajetória do TCPH (Gemmill *et al.*, 2011; Grant *et al.*, 2012b; Kroemeke & Sobczyk-Kruszelnicka, 2019; Kroemeke & Sobczyk-Kruszelnicka, 2020).

Em resumo, as pessoas transplantadas, no momento da alta, podem estar significativamente debilitadas fisicamente e ter muitas preocupações em relação aos cuidados com o estado de saúde. Uma série de preocupações psicossociais, incluindo a perceção das pessoas do seu estado físico, pode desencadear um aumento do sofrimento psicossocial, tanto para as pessoas, como para os cuidadores informais (Grant *et al.*, 2012a).

Quanto ao sobrevivente mais jovem, este referiu sentir-se limitado pela vigilância e proximidade do controlo dos pais. Na literatura encontramos, os contratempos relacionados com a saúde após o TCPH que, de certa forma, perturbaram não só o percurso dos participantes em direção ao autocuidado, mas também a sua trajetória de desenvolvimento global em direção à idade adulta (Brauer *et al.*, 2018).

Os participantes do nosso estudo deram relevância ao contacto com os *amigos como suporte* da atividade social e da capacidade de manutenção das relações, constituindo-se como unidade de significado da experiência de conforto destas pessoas, no entanto, os sobreviventes, segundo Poloméni, Lapusan, Bompoint, Rubio, & Mohty, (2016), podem sentir-se frustrados com as restrições e a renúncia duradoura à vida social. Na área da Psicologia da Saúde considera-se que o suporte social proporciona alívio do stress em situação de crise, pode limitar o desenvolvimento de doenças e, quando o pessoa está a viver uma situação de doença tem um papel positivo na sua recuperação (Santos, Ribeiro, & Lopes, 2003).

A experiência da qualidade da presença dos amigos proporciona sentimentos positivos às pessoas submetidas a TCPH (Leonard & Kalman, 2015). Os amigos são uma fonte de suporte e promovem a reintegração social (Rabin, 2019). Os participantes do estudo de Hack *et al.*, (2010) revelaram a importância dos amigos e da sua presença em situações de limite de vida, de forma a dar continuidade ao viver do seu ser.

Integrada no subtema: *As pessoas significativas que confortam*, os sobreviventes do nosso estudo enunciaram como importantes as pessoas com quem partilharam o mesmo tempo de TACPH, sentido que cada experiência dos pares influencia a experiência do outro e com as mesmas constroem uma equipa que se apoia e influencia, surgindo *o contágio com o vivido por outros sobreviventes* como unidade de significado. Sobre este tipo de acontecimento Goleman (2006), refere que o contágio entre os elementos de um grupo acontece mesmo no mais pequeno grupo, sendo que, na ausência de uma hierarquia de poder, a pessoa que tiver o rosto emocionalmente mais expressivo define o sentimento partilhado. Quando os membros desse grupo partilham um objetivo idêntico, todos procuram atingi-lo e sentem-se motivados ao longo do percurso e quando é atingido sentem uma enorme satisfação. Quando a condição de um dos elementos do grupo se agrava, os outros mantêm uma união de forças para que os dias de vida do doente possuam qualidade. Nesta situação, cada indivíduo depara-se de novo com o poder imutável do cancro, o que os deixa animicamente enfraquecidos. Este fenómeno é abordado por Goleman (2006), que enuncia que quando no funcionamento do grupo surgem interesses contraditórios, criam tensão e perturba os restantes elementos. Sente-se que é desenvolvida uma amizade, que pode estar associada à felicidade e ao conforto, uma vez que, providencia suporte social, partilha de interesses, sentimentos e emoções (Tomé, Camacho, de Matos, & Diniz, 2011)

O sentir a experiência das outras pessoas revela-se como um determinante influenciador do conforto do sobrevivente devido à partilha do tempo, da experiência, do conhecimento sobre o vivido e o ambiente. O tempo da pandemia veio intensificar este sentir, uma vez que, não existem acompanhantes dentro do contexto hospitalar, pelo que, a atenção do sobrevivente está centrada em quem os rodeia. O agravamento do estado de saúde de um dos elementos do grupo, influencia todos os outros. Quando

um dos elementos falece, a experiência vivida é questionada e a esperança no futuro da mesma é influenciada.

(B) O Enfermeiro como construtor da experiência de conforto

O fenómeno de transição de pessoa doente a pessoa sobrevivente com situação de cronicidade é perspetivada na intencionalidade do agir do enfermeiro como potenciador de uma transição confortável. Este agir atribui sentido e significado à transição de desenvolvimento e organizacional no encontro da vida com propósito da pessoa cuidada (Meleis, 2018).

Os sobreviventes consideram o enfermeiro promotor de conforto dos mesmos, pela capacidade de os compreender e dar resposta ajustada às necessidades dos mesmos com conhecimento e de forma organizada tendo em conta *as formas de ser e estar,* o que deu sentido a uma unidade de significado do subtema apresentado. O profissional passa a mensagem silenciosa de que se preocupa não apenas com o que a pessoa diz, mas também com o que ele sente e expressa. Preocupa-se com a pessoa enquanto ser humano, com sentimentos e emoções e não apenas com um sintoma de um órgão comprometido (Ribeiro, 2012).

É sentida a construção duma equipa de saúde promotora de conforto, formada pela díade sobrevivente e enfermeiro. Esta equipa promove a intervenção do enfermeiro devendo este avaliar e adequar os cuidados, centrados na pessoa como um todo, tendo como objetivo de intervenção alcançar o bem-estar, o conforto, a qualidade de vida e a minimização do sofrimento (Martins, Agnés, & Sapeta, 2012). No presente contexto, cuidar significa, entre outras coisas, estar ao lado de pessoas, com perda de vitalidade e autonomia, dor, depressão e desesperança. Assim, o cuidado só é eficaz quando o ser cuidado consente em ser alvo destas ações, cooperando e aderindo ao plano de intervenção pelo profissional (Colliére, 1999). O "*cuidar da alma*" referido por um dos sobreviventes remete para o cuidar holístico, o amor, o afeto, o carinho, ser atencioso, ser cuidadoso, são importantes para a construção do cuidar (Bermejo, 2010; Cibanal *et al.* 2003; Roach, 1993; Watson, 2002a; Watson, 2002b).

O aspeto relacional do cuidado também é destacado pelos participantes como importante na experiência de conforto e daqui surgem *as intervenções confortadoras* como unidade de significado do quadro experiencial de conforto do sobrevivente a TACPH. O comportamento empático no relacionamento mostra-se como relevante. A empatia do profissional de Enfermagem é representada pela atenção, educação e respeito no tratamento, pela bondade e compreensão das pessoas, pelo tratar com carinho e por colocar um pouco de amor nos olhos (Stefanelli & Carvalho, 2013). Um ambiente empático promove o valor e a dignidade de quem é cuidado (Bagheri, Yaghmaei, Ashktorab, & Zayeri, 2012; Nenova, Duhamel, Zemon, Rini, & Redd, 2013).

A atitude positiva na interação com o sobrevivente é valorizada e impulsionadora de positividade, força e coragem. No contexto da prestação de cuidados de Enfermagem, o humor de acordo com Bulechek, Butcher, & Dochterman (2010) no documento que define as intervenções de Enfermagem, permite ao enfermeiro ajudar a pessoa a compreender e expressar o que é engraçado, divertido ou lúdico, de modo a estabelecer relações, aliviar tensões, libertar sentimentos de raiva, facilitar a aprendizagem ou lidar com sentimentos dolorosos, contribuindo assim para a promoção e manutenção da saúde. Promove a aceitação, o espírito lutador e o olhar para o lado melhor da vida. Neste sentir, o enfermeiro tem obrigação de suportar e encorajar as pessoas a manter a positividade baseada nos valores das pessoas e suas crenças (O'Baugh *et al.*, 2008)

O termo disponibilidade é usado pelos sobreviventes como sinónimo de proximidade dos enfermeiros para com os sobreviventes. A tomada de consciência do outro, pelo enfermeiro, inclui a presença intencional na proximidade afetiva. Tal assume o significado duma ação confortadora: "*A presença tem intencionalidade e demonstra uma vivência inclusiva na medida em que é reveladora de disponibilidade para criar um ambiente positivo e simultaneamente facilitador do conforto do idoso"* (Ribeiro, 2012, p. 287) o que se pode extrapolar para outros contextos de cuidados, como o que estudamos.

O cuidado ajustado e o estar atento às necessidades e intervir com conhecimento e atempadamente valorizados pelo sobrevivente remetem para as

competências que os enfermeiros da equipa da unidade detêm. Sendo uma equipa com elementos com anos de experiência[7], estes enfermeiros englobam-se na categoria de peritos segundo o Modelo de Dreyfus sobre aquisição de competências ligadas à Enfermagem (Benner, 2001). O/A Enfermeiro/a perita detém competências ao nível dos conhecimentos e da sua aplicabilidade à prática, que lhes permite compreender de forma intuitiva as situações das pessoas cuidadas, conhecer os problemas de forma direta, e organizar a sua ação através da compreensão da situação das pessoas no seu todo (Benner, 2001). Cuidados de Enfermagem de alta complexidade são essenciais para os problemas de saúde relacionados com a doença e com o tratamento de pessoas com diagnósticos hematológicos, especialmente após a realização de TACPH (Kluin-Nelemans &Tanasale-Huisman, 2013 as cited in Kenyon & Editors, 2018).

O cuidado ajustado defendido pelos sobreviventes assenta no encontro da individualidade dos sujeitos, partindo da avaliação das necessidades e dos sentires de desconforto. A este propósito, o enfermeiro desenvolve a sua ação de forma adequada através duma comunicação adaptada, mediante a adequação das intervenções à individualidade da pessoa com quem se relaciona. Esta perspetiva do cuidado garante a manutenção da dignidade da pessoa cuidada, ressalva a importância de olhar a mesma no seu sentido de viver e de atribuir sentido à sua experiência (Lin, Watson, & Tsai, 2013). Este sentido do ajuste do cuidar encontra-se na forma como o sobrevivente ajusta o cuidar à sua experiência, uma vez que interpreta a intervenção como confortadora (Oliveira, 2011; Ribeiro, 2012; Serna Restrepo *et al.*, 2021).

O cuidado do enfermeiro envolve o reconhecimento dos valores da pessoa e o respeito pelas suas escolhas e sobre o que é importante na sua vida (Gallagher, 2011; Nightingale, 2006). Segundo Heijkenskjo, Ekstedt, & Lindwall (2010) o objetivo da Enfermagem deve incluir o respeito à dignidade e integridade humana. As experiências de dignidade estão relacionadas com ser visto, ouvido e entendido como uma pessoa credível. O cuidado profissional de Enfermagem baseado no amor humano, na caridade e na dignidade humana faz do cuidar algo mais do que um afeto, um estado humano ou uma intervenção de Enfermagem (Heijkenskjo, Ekstedt, & Lindwall, 2010; Lindwall, Boussaid, Kulzer, & Wigerblad, 2012).

[7] Referido pelos participantes do estudo.

O estar atento às necessidades dos sobreviventes e a antecipação das mesmas é valorizado pelos sobreviventes. O enfermeiro detém conhecimentos sobre a situação clínica e os possíveis cenários de evolução, fornecendo à pessoa cuidada a confiança na equipa de Enfermagem, o que vem contribuir para o desenvolvimento da relação de cuidados. No processo de transição entre doente e sobrevivente, a intervenção de Enfermagem na deteção precoce, no ensino sobre eventuais complicações e na promoção do conhecimento do sobrevivente, sobre os comportamentos a adotar para as prevenir ou controlar é fundamental para controlar e evitar maior desconforto e até reinternamentos (Cooke *et al.*, 2012; Grant, Cooke, Bhatia, & Forman, 2005; Oguz, Akin, & Durna, 2014).

O intervir atempadamente na resolução dos desconfortos, como é exemplo a dor, torna-se uma das intervenções sentidas como confortadoras pelos sobreviventes. Benner e seus colaboradores (1989) revelam que esta capacidade é desenvolvida com o tempo de prática profissional e com a reflexão sobre o que é vivenciado. Para quem recebe cuidados a perceção das competências de os profissionais de saúde através do saber estar, saber fazer e saber ser e saber saber, traduzido na postura, estratégias de comunicação utilizadas, relação desenvolvida e tempo de intervenção, comportam a aplicação do processo de Enfermagem no benefício de quem é cuidado (Serra, 2008).

Os sobreviventes, pelo tempo que permanecem a receber cuidados de saúde nas instituições de saúde, tornam-se apreciadores e avaliadores da intervenção dos profissionais. Pelo conhecimento e competências que a equipa de Enfermagem detém, esta tenta impulsionar o sobrevivente a aderir a comportamentos saudáveis, o que por vezes, é sentido como uma agressão pelo estado de depressão e fragilidade que o sobrevivente está a viver. O ajustar e adequar o cuidado às necessidades e características de cada pessoa é essencial para a construção do cuidado confortador (Oliveira, 2011).

O cuidado imbuído de afeto é sentido como uma necessidade do sobrevivente no caminho do conforto, um cuidado com humanidade é valorizado e exigido. Oliveira (2011, p. 122) refere-se à importância que é dada à "*integração de gestos, suaves, delicados e harmoniosos, e de palavras que informam e apoiam, e de comunicação não verbal que transmite afeto"*. É sentida a necessidade da presença ativa dos enfermeiros, o que é valorizado por Oliveira (2011), e Ribeiro (2012), como

uma das estratégias do cuidado confortador resultando em abrir canais à comunicação, criar proximidade, compreender emoções, gerir o comportamento, mostrar compreensão empática, e desta forma, nutrir a relação.

Surgem da experiência vivida *necessidades de cuidado confortador* constituindo-se uma unidade de significado deste estudo. O sobrevivente referiu a necessidade de ter um acompanhamento por parte de Enfermagem a longo prazo e compreende que os enfermeiros da unidade de TCPH detêm saberes sobre o processo que estão a viver e que este pode ser usado de forma produtiva na construção do caminho de conforto durante a experiência da sobrevivência, de forma a encontrar na transição o sentido do propósito da sua vida e do ajuste ao novo normal. A necessidade do acompanhamento de Enfermagem após a alta da unidade de TCPH é fundamental, uma vez que estas pessoas estão mais vulneráveis a infeções e readmissões ao hospital (Grant, Cooke, Bhatia, & Forman, 2005). Prevenir e detetar complicações precocemente, diminuir as taxas de reinternamento e apoiar a pessoa com informações para a adaptação ao processo físico, psicológico, social e espiritual das questões que o transplante envolve é imperativo (Cooke *et al.*, 2012).

Inovar e garantir um cuidado de proximidade é necessário. O papel do enfermeiro de referência surge como necessário para a continuidade de cuidados, para os participantes do nosso estudo. O método de enfermeiro de referência promove a corresponsabilização e envolvimento dos enfermeiros, é garantia de qualidade de cuidados, estimula a relação enfermeiro – pessoa cuidada, favorece a coordenação e avaliação dos cuidados e promove a utilização do processo de Enfermagem, sendo mesmo imprescindível para a concretização deste método. O método de enfermeiro de referência favorece o acompanhamento personalizado da pessoa e família, reforça a relação entre os parceiros de cuidados, contribui para a melhoria dos cuidados prestados através do planeamento e avaliação da evolução, permite a comunicação individualizada baseada na verdade, na confiança e no respeito mútuo (Rego & Coelho, 2017).

Igualmente, a forma como é prestado este acompanhamento também é pensada pelos sobreviventes na medida em que valorizam o atendimento telefónico disponibilizado pela unidade, embora refiram que este podia desenvolver-se de forma estruturada havendo para isso um contacto regular com o sobrevivente com

regularidade, mediante as necessidades do mesmo e durante um tempo longo após o transplante. Dyer, Gilroy, Brown, *et al.*, (2016), defendem o uso desta estratégia de manutenção de contacto e Amonoo *et al.*, 2020 referem a importância deste tipo de acompanhamento para a melhoria da qualidade de vida dos sobreviventes do seu estudo.

A importância da discussão em grupo de sobreviventes acerca de aspetos de transplante foi referida como importante por um dos sobreviventes, considerando que a partilha de experiências permite o esclarecimento de determinados aspetos da experiência e fomenta a entre ajuda, a comunicação e o divulgar de conhecimentos. O estudo de Sekse *et al.*, (2014) mostra que a participação no grupo de reabilitação foi descrita como uma comunidade especial de compreensão mútua e de pertença. A educação e a partilha de conhecimentos proporcionou ampliar a compreensão das experiências vividas pelas mulheres. A presença de trabalhadores dedicados e profissionais de cuidados foi relatada como sendo essencial para a intervenção externa do grupo. O programa também proporcionou aos profissionais conhecimentos importantes sobre os pontos de vista e sentimentos das pessoas em relação ao tratamento do cancro, trajetórias e reabilitação. Este tipo de partilha de conhecimento melhora as capacidades de comunicação e o apoio psicossocial relacionado com os cuidados oncológicos ginecológicos (Sekse *et al.*, 2014).

É encontrada na literatura a necessidade do desenvolvimento da intervenção conjugada das várias áreas abordadas pelos sobreviventes, em programas multidisciplinares contínuos de reabilitação e acompanhamento dos sobreviventes, onde os enfermeiros têm o papel fundamental de intervir e de garantir a adaptação dos programas à individualidade de cada sobrevivente (Dijkshoorn *et al.*, 2021; Mehnert *et al.*, 2013). Estes programas têm como finalidade major a melhoria da experiência vivida do sobrevivente, a garantia da adaptação através do fornecimento de estratégias de coping ao novo ser que se originou do vivido, e a promoção das capacidades funcionais, de forma a recuperar ou reorganizar os papéis de vida.

São vários os domínios da intervenção de Enfermagem onde os sobreviventes consideram importante o seu desenvolvimento, no sentido da concretização da vida em projeto destas pessoas, de acordo com o reconhecimento das necessidades de conforto.

Na saúde mental, o sobrevivente refere que sente necessidade de acompanhamento prolongado e por pessoas que estejam habilitadas a compreender a realidade da pessoa que foi submetida a transplante. Sentem como se esta área de intervenção esteja a ser descurada, embora seja uma das que mais causa desconforto no tempo de sobrevivência. Devido aos desafios que os sobreviventes enfrentam com a transição e reintegração após o tratamento e a ansiedade, redução da autoestima e perceção diminuída de autoestima que relatam, o apoio na saúde mental beneficia os sintomas psicológicos, tais como, a ansiedade e depressão. No entanto, parece ter um amplo impacto ao aliviar os medos do futuro, aumentar a autoeficácia, a perceção de si e promove a melhoria nos relacionamentos com familiares e amigos, para além de se sentirem mais capazes de regressar ao emprego (Kenyon *et al.*, 2015). O enfermeiro especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica tem competências que permitem gerir os processos inerentes à saúde mental dos sobreviventes como se considera no enunciado descritivo das competências:

> *"A implementação das intervenções identificadas no plano de cuidados de modo a ajudar o cliente a alcançar um estado de saúde mental próximo do que deseja e/ ou a adaptar e a integrar em si mesmo a situação de saúde/doença vivida, mobiliza cuidados psicoterapêuticos, sócio terapêuticos, psicossociais e psicoeducacionais. O tratamento para recuperar a saúde mental, a reabilitação psicossocial, a educação e o treino em saúde mental tem como finalidade ajudar a pessoa a realizar as suas capacidades, atingir um padrão de funcionamento saudável e satisfatório e contribuir para a sociedade em que se insere. Envolve as capacidades do enfermeiro para interpretar e individualizar estratégias através de atividades tais como ensinar, orientar, descrever, instruir, treinar, assistir, apoiar, advogar, modelar, capacitar, supervisionar"* (Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 21430).

A espiritualidade é um dos foco de atenção dos sobreviventes e emerge do seu quotidiano como um aspeto que necessita de atenção dos profissionais como forma de promover e garantir um bem-estar alicerçado no conforto. A intervenção na área da espiritualidade tem sido discutida como parte do cuidado holístico, no entanto, existem barreiras processuais e conceptuais para o desenvolvimento desta prática. A

capacidade dos enfermeiros de prestar cuidados espirituais, de estar alerta para estes e de articular com outros profissionais para os realizar, tem sido, ao longo do tempo, discriminada em relação a outras áreas do cuidar. De facto, a espiritualidade requer uma reflexão complexa que envolve a sua compreensão e de como esta pode ser afetada por estados desconfortadores, de forma a melhor corresponder às necessidades espirituais das pessoas cuidadas. Os enfermeiros têm um papel fundamental na prestação de cuidados espirituais individualizados às pessoas cuidadas e às suas famílias (Timmins & Caldeira, 2017b). A utilização de instrumentos de avaliação e rastreio devem ser considerados na prática de cuidados de saúde, deve fazer parte do papel dos vários profissionais de saúde que cooperam na equipa multidisciplinar, corroborar numa definição partilhada de espiritualidade e orientações para a avaliação espiritual. Esta avaliação deve ter como base a individualidade de cada pessoa (Timmins & Caldeira, 2017b). A prática do cuidado espiritual depende da qualidade da intervenção, da profundidade, da humanidade e da liberdade da relação de ajuda de Enfermagem com destaque para o aspeto fundamental da humanidade na relação enfermeiro-doente (Simões, 2008). O apoio espiritual ajuda a proteger contra a ansiedade da morte e as preocupações com a perda de dignidade para além de, ajudar a lidar com a realidade da morte iminente (Kisvetrová, Klugar, & Kabelka, 2013). No estudo de Wilding, Muir-Cochrane, & May, (2006), é recomendado que os enfermeiros tornem como foco a espiritualidade das pessoas de quem cuidam, através da abertura ao que a espiritualidade pode significar para cada pessoa, como um caminho que pode ser mutável conforme a experiência que está a ser vivida. Compreender a importância da espiritualidade para cada pessoa é importante, ou seja, a forma como acreditam e no que acreditam é relevante para a sua construção individual e por conseguinte, importante para o enfermeiro cuidador. Para além disso, nem todas as pessoas têm facilidade em expor todas as dimensões da sua espiritualidade pelo receio de julgamentos ou más interpretações, por isto, o enfermeiro deve demonstrar disponibilidade e abertura para conhecer, reconhecer e aceitar o outro. As intervenções de Enfermagem no domínio dos cuidados espirituais envolvem fazer e ser, devem atender às necessidades espirituais das pessoas de quem cuidam e proporcionar intervenções de cuidados espirituais adequadas, de forma a promover o bem-estar das mesmas e para as apoiar no encontro do sentido nas suas vidas, durante experiências desconfortadoras do seu Ser (Caldeira & Timmins, 2017).

Para os sobreviventes é sentido como necessário o ajustamento ao novo normal, integrando as informações e adaptações ao novo Eu sobrevivente. Nesta lógica, em relação à alimentação, os sobreviventes referem-se às restrições associadas à dieta neutropénica que devem cumprir durante o tempo pós transplante. Sabemos que os nutricionistas neste domínio podiam integrar o seu conhecimento, no entanto, os cuidados com a dieta dos sobreviventes a transplante envolvem ajustes à situação clínica de cada pessoa. Cabe aos enfermeiros com competências na área do TACPH incorporar estes conhecimentos sobre a dieta neutropénica e articular com a equipa médica os ajustes necessários para a melhor sobrevivência destas pessoas (Kenyon & Editors, 2018).

A sexualidade é outra das áreas que a pessoa sobrevivente sente necessidade de ser abordada, avaliada, definidas estratégias de coping, melhoria do conforto e promoção da saúde sexual. As intervenções na saúde mental devem conjugar-se com a área da sexualidade de forma a melhorar a qualidade de vida após a doença, incluindo uma componente sobre o bem-estar sexual, e as intervenções na área da sexualidade devem incorporar componentes sobre o funcionamento psicológico e relacional (Ussher *et al.*, 2015). Os sobreviventes necessitam de avaliação de rotina e acesso a intervenções multimodais (Syrjala *et al.*, 2020). O enfermeiro especialista na área da saúde materna e obstetrícia detém conhecimentos e competências sobre esta área do saber como é enunciado no perfil de competências:

> *"Advoga e promove estratégias de "empowerment" para as mulheres em idade fértil; advoga o cumprimento da legislação em vigor relacionada com a saúde reprodutiva e maternidade/paternidade; diagnostica precocemente e intervêm no grupo alvo no sentido de prevenir complicações na área da saúde sexual e reprodutiva; concebe, planeia, coordena, supervisiona, implementa e avalia programas, projetos e intervenções no sentido de responder às necessidades de saúde sexual e reprodutiva"* (Ordem dos Enfermeiros, 2010b, p. 7).

A reabilitação das capacidades físicas é sentida como necessária. Desenvolver a intervenção nesta área envolve a promoção da recuperação de capacidades para melhoria do conforto. A intervenção é necessária devido à perda de massa muscular, fadiga, alterações funcionais dos órgãos abrangidos por DECH, pelo tempo de

diminuição de atividade física e até pelos processos de ansiedade e depressão vividos. A promoção da atividade física e a melhoria da capacidade do sobrevivente é determinante para a construção da experiência vivida. É defendido na literatura que deve ser dada atenção tanto aos efeitos diretos do processo inflamatório da DECH crónica, como aos efeitos secundários dos medicamentos utilizados para tratar a doença. É necessária mais investigação relativamente a intervenções de reabilitação relacionada com os resultados fisiológicos, envolvendo os membros da equipa multidisciplinar de reabilitação (Boşnak Güçlü, Bargı, & Sucak, 2021; Mehnert *et al.*, 2013; Smith & Asher, 2017).

Reconhecer a individualidade na limitação funcional é importante para determinar não só, as necessidades de reabilitação, mas também, as capacidades de retorno ao trabalho. De acordo com as recomendações da Classificação Internacional de Funcionamento, Deficiência e Saúde (CIFDS), uma avaliação combinada com os profissionais de saúde e as partes interessadas a compreender os desafios e os pontos fortes únicos de um doente e, assim, conceber uma abordagem terapêutica individualizada (Mohammed *et al.*, 2021). Na área da Enfermagem temos enfermeiros especialistas em Reabilitação que têm como competências *"Interage com a pessoa no sentido de desenvolver atividades que permitam maximizar as suas capacidades funcionais e assim permitir um melhor desempenho motor e cardiorrespiratório, potenciando o rendimento e o desenvolvimento pessoal"* (Ordem dos Enfermeiros, 2010a, p. 4). Esta intervenção deve ser rentabilizada e integrada no processo de reabilitação da pessoa sobrevivente.

A integração na atividade profissional é também abordada pelos sobreviventes, como uma área necessária de intervenção do profissional de Enfermagem na facilitação do reconhecimento de competências, de lugares e formas de trabalho seguro, como de esclarecimento das entidades empregadoras sobre a situação real do sobrevivente, atendendo às suas capacidades e limitações. Esta intervenção alia-se ao processo de reabilitação, pela capacitação e empoderamento da pessoa sobrevivente para retomar os seus papeis pessoais.

Um dos fatores que se tornava desconfortável para os participantes era a sensação de inutilidade do tempo que agora dispunham. Promover atividades aliadas às capacidades funcionais de cada um conduz a uma perspetiva de melhorar o seu

tempo de vida, o seu sentido e vontade de viver. Por outro lado, ainda existem conceitos pouco esclarecidos em algumas entidades empregadoras sobre as capacidades das pessoas que ultrapassam estas situações de doença, na medida em que, compreender que estas pessoas estão diferentes e que poderão necessitar de estratégias alternativas para promover o seu trabalho, promoverá o conforto na entidade e no trabalhador. Estes profissionais poderão construir equipas multidisciplinares que se preocupem com a integração profissional e social destas pessoas, para que o sentir de que estão vivas e produtivas se mantenha. Os autores Mohammed *et al.*, (2021), na sua revisão da literatura evidenciam a necessidade da construção de programas de reabilitação onde se introduza a inserção no local de trabalho, procurando alternativas de acordo com a individualidade de cada sujeito o que promove a reabilitação das funções físicas e o ajustamento psicológico à situação de saúde atual, promovendo o bem-estar e a qualidade de vida.

(C)Outros atores do cuidado confortador

Na abordagem aos atores de conforto, a *identidade coletiva na ação conjunta,* foi considerada uma unidade de significado da vivência confortadora dos participantes pelas suas atitudes coordenadas em prol da promoção do conforto da pessoa que necessita de cuidados. A partilha de informação e o planeamento de cuidados diários e efetivos dentro da dinâmica da equipa multidisciplinar contribui para a efetivação dos cuidados confortadores (Ribeiro, 2012). A intervenção atempada da equipa para a resolução de problemas é valorizada e relevante para aquisição de bem-estar e conforto. A forma como são expressos os sentimentos pelos profissionais, as atitudes de valorização do que foi vivido e conquistado no processo de recuperação do sobrevivente é sentido como positivo e promotor de sensações positivas. Segundo Oliveira (2011, p. 6), o conforto é "*percecionado como uma sensação de serenidade e aconchego ou como uma experiência de sentir-se aliviado e/ou consolado face à perceção de um incómodo ou perturbação*". A interpretação e integração destes sentires é importante para a construção do sentido do conforto na experiência do sobrevivente ao TACPH.

A participação efetiva do médico é considerada, ainda, como relevante no processo de transição para sobrevivente, surgindo como unidade de significado na interpretação da experiência vivida de conforto. Tal é expresso por este possuir

conhecimento aprofundado sobre as situações de saúde-doença. A promoção do conforto, envolve um processo interativo de descoberta, decisão e de conhecimento da pessoa que dele necessita daí que o conhecimento fornece o sentido de conforto como alicerce do processo vivido (Oliveira, 2011). Confortar compreende-se como um processo que robustece a pessoa (Apóstolo, 2006; Kolcaba, 2003; Oliveira, 2011).

Em jeito de conclusão, compreendemos que o significado de conforto se define nos sentires e emoções sendo influenciado por expectativas, desejos e pelos tempos de ocorrência de cada sentir. Dado que o caminho de procura de conforto está determinado na experiência de cada sobrevivente, compreende-se a aplicação da teoria de Parse no sentido que cada sobrevivente procurou na sua experiência coexistir com o mundo novo, estabelecendo o intercâmbio com o ambiente e construindo a sua saúde num sistema que integra a neguentropia, de forma a ajustar-se ao seu novo mundo estabelecendo relações energéticas com o que o rodeia, de forma ativa e reflexiva sendo capaz de identificar os padrões de saúde pretendidos e de contribuir para a melhoria e ajustes das práticas profissionais dos contextos onde se movimenta. As condições determinantes da experiência de conforto centram-se em domínios específicos de cada pessoa, na sua construção, na perceção de si e dos outros e na vontade de alcançar mais conforto. Este sentido de procurar mais e melhor conforto, dentro do que é experienciado, emerge a partir do que é partilhado por cada sobrevivente. Desta forma, os profissionais de saúde, concretamente os enfermeiros, devem compreender esta procura como uma necessidade de conforto especifica duma área do viver particular e singular, como é a sobrevivência, o acompanhamento e a intervenção confortadora assumindo o cuidado holístico no seu conceito abrangente e total.

PARTE IV

4. PRINCIPAIS CONTRIBUTOS DO ESTUDO E PROPOSTAS PARA INVESTIGAÇÕES FUTURAS

Partimos para a realização deste processo de investigação com a inquietação de compreender a experiência vivida de conforto para o sobrevivente a transplante alogénico de células progenitoras da hematopoiese. Conseguimos adquirir contributos que nos permitem desenvolver uma explicação teórica sobre a perspetiva que se apropria da compreensão da experiência de conforto dos sobreviventes que fizeram parte deste estudo.

Acreditamos que esta perspetiva contribui para a reflexão sobre a melhoria da qualidade dos cuidados em saúde, concretamente da prática de Enfermagem, uma vez que os resultados encontrados constituem um contributo importante para a compreensão da experiência de conforto, do significado do mesmo considerado como a procura de bem-estar e de significado para os dias de vida que a realização do TACPH pode promover. Para além disso, foi possível desocultar as condições que influenciam a experiência de conforto bem como os atores de cuidados que possibilitam o conforto, para além de compreender as necessidades de conforto na relação com as intervenções de Enfermagem que facilitavam o estado confortador.

Dado que se trata de um estudo de cariz fenomenológico foi possível compreender o fenómeno de vida em estudo, ao invés de comparar, perceber tendências e assumir conclusões. Constrói-se um construto de conhecimento que poderá ser potencializador de reflexões, questionamento e reformulação do fundamento das práticas relativas à gestão de cuidados de Enfermagem e recursos humanos e permitirá influenciar a aplicação de programas de intervenção que visam a prevenção e minimização dos desconfortos dos sobreviventes ao TACPH, promovendo mais bem-estar e mais e melhor conforto.

Ressalvamos que somos conscientes que os resultados encontrados e discutidos poderão não comportar todas as dimensões do vivido por estas pessoas, para além de que, outros olhares para este fenómeno, possivelmente, encontrarão

perspetivas individuais sobre o mesmo. Não obstante, foi nosso objetivo garantir uma leitura, análise e construção textual que correspondesse à realidade do experienciado pelo sobrevivente, daí garantirmos a aferição da análise por peritos do método e do tema, e pelos participantes do estudo. Consideramos que o encontrado neste estudo permite, assim, contribuir para a reflexão, questionamento de orientações para a prática, ensino e investigação em Enfermagem.

4.1 O ENCONTRADO E A PRÁTICA DE ENFERMAGEM

"Knowing is not enough; we must apply.
Willing is not enough; we must do."
Goethe

Espera-se com a investigação em Enfermagem o encontro com o conhecimento inovador, dinâmico, integrativo que procure transformar o saber a partir da reflexão, ultrapassando o contexto académico, mas tornando-se próximo das práticas dos serviços de saúde. Procurar no conhecimento alcançado com o presente estudo contributos para a reflexão sobre a prática poderá promover para além da atualização de conhecimentos, a melhoria da qualidade do exercício profissional substanciando a formação de profissionais integrados no seu exercício profissional (Farias *et al.*, 2019; Serrano, Costa, & Costa, 2011).

É importante para a prática de Enfermagem imergir na experiência vivida das pessoas cuidadas, aprofundar o conhecimento sobre o que é vivido e a forma como lhes atribuem um sentido e um significado para que os profissionais integrem a mesma como inspirador para o questionamento da prática de cuidados confortadores. Assim compreendemos os lugares do conforto e de desconforto conjugados com o tempo de sobrevivência destas pessoas, compreendemos a individualidade da experiência de cada ser, mas identificamos este tempo como envolto de necessidades de conforto.

Pelo vivido, as pessoas tornam-se contemplativas e apreciadoras do tempo de viver e com vontade de ultrapassar os desconfortos sentidos. Têm desejo e vontade de encontrar o conforto nos seus dias, de forma a dar vida aos dias. Este desejo é sentido no contacto com todos os sobreviventes. A doença é olhada como uma situação penosa que rouba tempo à vida pelo que o desejo é viver com conforto pleno, depois dum tempo vivido com desconforto e sofrimento. Percebemos que só se consegue aceder a estas dimensões do viver, se houver disposição para o encontro com a experiência

vivida de cada pessoa. Para tal, há que dispor de tempo para escutar o outro a fim de compreender a sua vivência de forma esclarecida. Da experiência vivida desocultada podemos refletir sobre a importância de adotar posturas profissionais ajustadas à individualidade de cada pessoa. É importante, dar tempo ao outro para se expressar, desocultar a experiência do outro, as suas necessidades de conforto em prol da construção do cuidado humanizador e confortador.

Olhar para o outro com atenção e disponibilidade e encontrar o significado da experiência vivida exige um despertar para a forma como o enfermeiro aborda a pessoa, na relação com os diferentes modos e formas de ser/estar: a atitude, o olhar, a postura, o tempo despendido, o ambiente envolvente, as palavras faladas, os silêncios. São estes considerados aspetos que contribuem para a construção dum espaço favorável à compreensão do vivido pela pessoa. A confiança é, igualmente, determinante para a partilha do viver, já que vai contribuir para a melhoria do cuidado e é influenciadora da experiência de conforto. Imergir no que é vivido pelo outro, não só nos aspetos confortadores, mas também naqueles que são desconfortadores, leva o enfermeiro a tomar melhor consciência do sofrimento da pessoa de quem cuida, em áreas íntimas e reservadas da pessoa, sendo que, para tal é exigido ao enfermeiro que mantenha uma atitude de disponibilidade para com o outro, de forma que a pessoa se sinta com abertura na partilha.

Saber interpretar o que é vivido, perante a pessoa cuidada leva o enfermeiro a refletir sobre o sentir do outro. A fenomenologia alerta-nos para a abstenção da individualidade do investigador e para a experiência do participante do estudo. Daqui transpomos para a prática de Enfermagem a necessidade da reflexão com raciocínio critico baseada no sentir do outro, sem influenciar a mesma, com as características, crenças e conceitos individuais do Ser pessoa do enfermeiro. Guiar a reflexão sobre a experiência vivida do outro, assente no sentir do outro é um exercício necessário para todos os profissionais de saúde.

Conseguimos compreender que a experiência vivida dos sobreviventes é influenciada pelo vivido antes de adoecer. Este estado de viver é desejado por um lado, porque se revela um tempo de viver saudável que se pretende alcançar. Dentro deste viver saudável, a pessoa deseja estar sem doença, mas entende que quer alterar o que era desconfortável nesse viver. O sobrevivente pretende alcançar um tempo sem

doença e sem fenómenos promotores de desconforto, daí que procure dar um significado à sua vida, onde o conforto é fundamental e desejado. Para além disso, os tempos antes de doença, de estar doente, de diagnóstico e de tratamento fundem-se na mesma pessoa e comportam construtos para o sentido de sobrevivência. A pessoa torna-se o resultado do tempo que foi vivido durante as fases de transição de saúde-doença e doença-sobrevivência.

Percebemos a importância do conforto para estas pessoas na medida em que se trata de um sentir que é procurado, desejado e ambicionado na ligação ao viver com felicidade. Em cada condição determinante de conforto identificado por cada sobrevivente, conseguimos perceber não só o que os desconforta, como também o que procuram obter como uma forma de alcançar um estado de conforto. Dada a insatisfação com o desconforto, existe uma busca constante para estar confortado. Esta procura de conforto é determinante para a reflexão sobre as práticas de Enfermagem uma vez que, por um lado, é necessário compreender a importância do sentido de conforto e por outro, compreender que a intervenção de Enfermagem é importante para a construção do caminho seguro junto do sobrevivente, onde a meta é alcançar o conforto pleno.

Será importante neste raciocínio compreender que o sobrevivente é um doente crónico, com especificidades individuais relacionadas com o seu processo de tratamento, efeitos colaterais e consequentes doenças associadas, como é o exemplo da doença do enxerto contra hospedeiro. Compreender que as condições determinantes da experiência de conforto pertencem às esferas biopsicossociocultural e espiritual do Ser pessoa pode contribuir para a necessidade do aprofundamento do sentido de conforto, por parte dos enfermeiros de forma a conhecer as pessoas de quem cuidam, o seu viver e sentidos de procura de conforto.

O medo de que a doença volte, cria nas pessoas uma angústia de viver que os impede de sentir a cura do seu processo de doença, receando a indefinição do seu futuro. Existe também o medo do regresso ao domicílio pela alteração de ambiente da experiência de vida após a alta do isolamento protetor. Neste sentido, é importante para o enfermeiro refletir sobre como pode intervir de forma a fomentar a segurança e a capacitação para o autocuidado destas pessoas, a realização de visitas domiciliares onde o sobrevivente e pessoas cuidadoras/pessoas significativas têm a possibilidade

de esclarecer as dúvidas relacionadas com o ambiente domiciliar e práticas de cuidados no tempo pós transplante poderá sustentar o sentido do conforto. Garantir um acompanhamento por longo prazo com uma linha telefónica para apoio e esclarecimento de dúvidas poderá configurar o sentido do apoio profissional continuo, mas mantendo a pessoa no seu ambiente familiar durante o tempo de sobrevivência.

O tempo é relevante para o sobrevivente e é sentido como influenciador da experiência de conforto: o tempo de vida, o tempo de recuperação, o tempo de desconforto sentido na duração da incapacidade, o tempo que é vivido no hospital, o tempo vivido afastado das pessoas significativas. O tempo de permanência em meio hospitalar no período de sobrevivência é sentido como desconfortador, por ser longo, repetitivo, ocupar grande parte dos dias e envolver o contato permanente com o sofrimento da doença oncológica e da impressibilidade do tempo pós transplante. Também aqui o profissional de Enfermagem poderá adequar a prática de forma a minimizar este sentir de desconforto, atualizando as práticas. A utilização da telemonitorização no domicílio, como é o caso da Telemonit SNS 24 [8]. Utilizando este recurso nos cuidados poderá garantir a vigilância participativa do sobrevivente mantendo-o no conforto do seu domicílio.

Outra das opções que os profissionais de Enfermagem podem recorrer para diminuir o tempo de estadia em meio hospitalar é a adoção da terapêutica em domicílio através da autoadministração alterando a via de administração para oral ou subcutânea, como é o caso da imunoglobulina humana (Terapêutica, 2020), após processo de ensino e treino adequado em meio hospitalar. O desenvolvimento duma unidade de apoio domiciliário poderá permitir realizar as atividades fundamentais do cuidado do sobrevivente residentes na área de próxima da unidade hospitalar, no período de maior necessidade de permanência em nesta, como são, por exemplo, a colheita de análises, manutenção de CVC, administração de terapêutica em contínuo e de forma intermitente utilizando bombas infusoras adequadas para o uso em

[8] Já utilizada para doentes com insuficiência cardíaca congestiva, doença pulmonar obstrutiva crónica e em recuperação pós-COVID-19, permite consultar o plano pessoal de monitorização, registar valores das medições que a pessoa realize no domicílio, tais como: saturação de oxigénio, frequência de pulso, pressão arterial e temperatura. Esta aplicação permite o registo de autoavaliações de forma manual, como questionários propostos pelos profissionais e adaptados a cada problema e estabelecer alertas para os mesmos, permitindo aos profissionais detetar atempadamente alterações do estado de saúde das pessoas fora da unidade hospitalar.

ambulatório, vigilância médica e de Enfermagem à luz dos procedimentos de constituição e funcionamento da hospitalização domiciliária sugerida pelo Direção Geral de Saúde na Estratégia Nacional de Implementação das Unidades de Hospitalização Domiciliária (UHD) no SNS, no Modelo de Regulamento Interno, criados em 2018 (Despacho n.º 9323-A/2018, de 3 outubro) e no Despacho nº 12333/2019. A Norma da DGS nº 020/2018 define a forma de atuação, objetivos e critérios inerentes ao funcionamento destas unidades. Esta unidade poderia permitir garantir a prestação adequada de cuidados de Enfermagem mantendo o conforto do sobrevivente no domicílio.

Neste tempo, o sobrevivente reconhece-se como uma pessoa diferente dado que, o vivido altera a interpretação de si, do seu corpo, do significado da sua vida e das pessoas significativas. O desenvolvimento das capacidades de adaptação e resiliência potenciam o conforto com o seu novo Eu. O caminho de enfrentamento das dificuldades, limitações, constatação da permanência das alterações e impedimentos envolve períodos de angústia e tristeza para estas pessoas. Compreender o que o sobrevivente experiencia, com base na sua história, propícia um vislumbre dos caminhos de procura de conforto e de gestão dos desconfortos vividos. O enfermeiro pode, assim, adquirir com esta interpretação subsídios para a construção e desenvolvimento da sua intervenção confortadora nestas áreas do ser mantendo-se desperto para os quadros de tristeza que podem ser experienciados, procurando identificá-los e intervir juntamente com a equipa multidisciplinar.

As pessoas significativas, ou seja, familiares, amigos e outros sobreviventes, que acompanham o sobrevivente ao longo do processo de tratamento tornaram-se fundamentais para a construção do conforto destes sobreviventes. A presença, a colaboração, os estímulos encaminham o sobrevivente para as suas fases de transição, dando-lhe um apoio positivo. Envolver as pessoas significativas no processo de cuidar é relevante para o sobrevivente, não só no sentido do cuidado integrado e com humanidade, mas também, na concretização do cuidado a estas pessoas que sofrem múltiplos desconfortos juntamente com os sobreviventes. Explorar o que é sentido e vivido pelas pessoas significativas, saber escutá-las, existir um tempo e um espaço de disponibilidade e existir uma preocupação com o cuidado para estas será importante para o encontro de conforto e alívio de desconforto das mesmas e dos seus sobreviventes.

Os sobreviventes deste estudo evidenciam intervenções e comportamentos dos profissionais que são considerados como confortadores. O cuidado centrado na pessoa, a atenção, os conhecimentos partilhados e a forma de intervenção são aspetos importantes. Os sobreviventes conseguem identificar as áreas onde o cuidado de Enfermagem, pode ser desenvolvido. Uma parte do tempo de sobrevivência é vivido em solidão ou em partilha com o cuidador, com contactos espaçados com as unidades de saúde. Estas pessoas revelam uma reflexão sobre o que é necessário para os mesmos e a assunção da capacidade que os enfermeiros têm de dar resposta ao mesmo. Revelam confiança nos conhecimentos, competências e reconhecimento da área de intervenção dos enfermeiros. O conhecimento que os profissionais detêm é determinante para o sobrevivente, tratando-se de uma fonte fidedigna de informações sobre uma área especifica da saúde, como é o Transplante de Progenitores da Hematopoiese.

Os participantes do estudo no seu processo de vida sentem desconfortos, e conseguem identificar o que lhes causa conforto, integrando as necessidades na assistência de Enfermagem, aqui o enfermeiro deverá refletir sobre a prática do enunciado no REPE : *"Enfermagem é a profissão que, na área da saúde, tem como objetivo prestar cuidados de Enfermagem ao ser humano, são ou doente, ao longo do ciclo vital, e aos grupos sociais em que ele está integrado, de forma que mantenham, melhorem e recuperem a saúde, ajudando-os a atingir a sua máxima capacidade funcional tão rapidamente quanto possível"* (*Decreto-Lei n.o 104/98 de 21 de Abril, Capítulo VI*, 1998).

Pela especificidade da área de cuidados como é o Transplante de Progenitores da Hematopoiese, os sobreviventes reconhecem que os enfermeiros que desempenham funções nesta unidade detêm conhecimentos e competências e formam um recurso importante para promover o conforto dos sobreviventes, tanto a curto como a longo prazo da sua existência.

Refletir sobre a intervenção com a consciência de que o processo vivido até à sobrevivência é orientado pelo desejo de encontrar o conforto, é determinante, no entanto, por outro lado, torna-se necessário reconhecer os desconfortos que podem surgir. Nesta lógica, é dada a experiência vivida encontrada neste estudo é importante assumir os cuidados espirituais como integrantes do cuidado holístico disponibilizado

pelos profissionais de saúde. Para além disso, promover a reabilitação física de forma a incutir a recuperação das capacidades e ultrapassar as limitações físicas sentidas serão formas de promover o conforto na pessoa cuidada.

Reconhecer a necessidade da abordagem da sexualidade individual e do casal, partindo da valorização da pessoa que é o sobrevivente e caminhar junto com a pessoa na recuperação do sentido do prazer e da relação íntima pessoal e do casal é igualmente importante para estas pessoas. Neste âmbito, é necessário refletir sobre o reconhecimento desta área como importante para a concretização do sentido de conforto do sobrevivente e o desenvolvimento esta intervenção junto do mesmo. Reconhecer as expectativas em relação à fertilidade do sobrevivente e conseguir integrá-las na realidade desta pessoa é importante para a construção do projeto de vida com conforto destas pessoas.

A articulação do enfermeiro da unidade hospitalar com o enfermeiro da comunidade pode ser benéfica para a construção deste trabalho de parceria e colaboração com as entidades empregadoras. Esta cooperação poderá permitir a integrar as capacidades e potencialidades dos sobreviventes para encontrar maior satisfação com as expectativas das entidades empregadoras e dos sobreviventes. Na experiência encontrada revela-se importante consciencializar os profissionais, os pares sociais e laborais do sobrevivente, que o presente e futuro deste é o resultado do que foi vivido durante o processo de doença, tratamento e das sequelas que estes comportam na conjugação com a individualidade da pessoa. É uma pessoa com doença crónica, com capacidades físicas, intelectuais, cognitivas e comportamentais diferentes da pessoa que adoeceu.

O uso das tecnologias nos contextos da prática e nos recursos pessoais dos sobreviventes como as videochamadas, nuvens de partilha de informação, construção de grupo virtuais de partilha de informação, podem ser recursos usados como contributos importantes para a construção de programas de intervenção nos sobreviventes com mais informação e partilha. Este tipo de partilha torna-se importante na construção duma socialização compatível com o estado de imunossupressão vivido por estas pessoas.

Constata-se no domínio da intervenção de Enfermagem que só nos últimos anos foi abordada a importância desta intervenção ao sobrevivente. Os projetos de acompanhamento dos sobreviventes, como é o exemplo da consulta dos DUROS e o o projeto da Acreditar "*Dreaming with survivors*" pretendem também incrementar a qualidade de vida destas pessoas. O enfermeiro não poderia ter uma intervenção importante neste domínio? A questão que se coloca é não poderiam existir programas de intervenção multidisciplinares intra-hospitalares? Ou que realizassem cooperação de intervenções entre a instituição hospitalar e as unidades da comunidade?

As dimensões da prevenção e o acompanhamento da comunidade estão menos desenvolvidos nos cuidados de Enfermagem (Serra, 2008), ainda mais quando abordamos estas dimensões depois do termino do tratamento oncológico.

Ao consultar os projetos de melhoria contínua da Ordem dos Enfermeiros constatamos que estes se centram no tratamento de fenómenos dos cuidados, embora nenhum se relaciona com a pessoa sobrevivente. Este trabalho de investigação permite alertar para esta área de intervenção necessária num tempo onde a população sobrevivente ao transplante alogénico de células progenitoras da hematopoiese e à doença oncológica aumenta todos os anos. É um tempo com uma vivência especifica onde a intervenção dos profissionais de saúde é importante para o encontro de conforto melhorado, nomeadamente a intervenção dos profissionais de Enfermagem.

A fenomenologia não nos permite a generalização, no entanto, permite-nos angariar contributos para a reflexão sobre as práticas profissionais. Com a leitura da experiência vivida de conforto destes sobreviventes compreendemos num sentido lato que são pessoas vulneráveis com necessidades de cuidados que confortam e que necessitam de tempo e acompanhamento profissional a longo prazo. No entanto, são várias as intenções para desenvolver o programa nacional para os sobreviventes de cancro com legislação que aborde os aspetos sociais e técnicos destas pessoas, embora a sua concretização se dilua no tempo. Refletir sobre a importância do desenvolvimento de intervenção neste tempo do viver a doença e a sua recuperação revela-se determinante para a promoção do conforto da pessoa sobrevivente.

4.2 O ENCONTRADO E A EDUCAÇÃO EM ENFERMAGEM

"A educação é a arma mais poderosa que temos para mudar o mundo"
Nelson Mandela

Na educação em Enfermagem os resultados deste estudo contribuem para uma dimensão reflexiva e integradora da relação teoria-prática, o que implica o questionamento em diferentes níveis de formação sobre a forma como se ensina o conforto e o confortar, numa área de intervenção necessária e fundamental na atualidade que é a pessoa na relação com a sobrevivência a TACPH.

Releva-se a necessidade de conhecer, para melhor intervir, partindo do conhecimento sobre a pessoa que é cuidada, no sentido atribuído à sua experiência vivida e ao aprofundamento do conforto no quotidiano vivencial da mesma (Parse, 1999; Ünal *et al.*, 2021). Compreender o que é vivido pelo outro impõe escutar, refletir e construir um quadro vivencial assente na individualidade de quem é cuidado. Para os estudantes, nos diferentes ciclos de estudo, saber questionar a pessoa cuidada é fundamental para a construção da pessoa do enfermeiro. Importa dar importância ao fenómeno do conforto da pessoa cuidada como necessário para a atribuição do sentido do conforto pleno e ajustado às necessidades mediante as intervenções realizadas.

Dado que o conforto é parte integrante do cuidado com humanidade, é sentido da intervenção de Enfermagem, é desejado e ambicionado no tempo de vida de cada pessoa, há que refletir na sua importância nos planos curriculares do curso de Enfermagem. Para além do fenómeno estudado, há que conhecer a sobrevivência como um tempo necessário de intervenção, saber que a pessoa que vive este tempo da sua vida tem necessidades especificas de conforto relacionadas com o processo vivido durante os tratamentos. Reconhecer os aspetos associados ao conforto e que o desconforto é tangente ao sentir de conforto é importante para o processo de intervenção de Enfermagem. Conhecer a DECH como um determinante de conforto para as pessoas que foram submetidas a TACPH, como uma doença para além da doença, é importante. Compreender que o sobrevivente vive o ajuste a um novo eu, tornando-se uma pessoa diferente da que adoeceu e que o experienciado no contexto hospitalar influencia a experiência de conforto pode conduzir a reflexão sobre a pessoa cuidada e o ambiente de cuidados. Reconhecer a forma como a experiência de conforto pode ser influenciada pelos diversos atores de cuidados como são as pessoas

significativas e os profissionais de saúde conduz a reflexões sobre as formas de ser, estar e intervir dos profissionais de Enfermagem.

Os sobreviventes a TACPH podem ser encontrados nas várias áreas do cuidar de Enfermagem, sendo necessário que se difunda o conhecimento sobre a especificidade do vivido destas pessoas e seus determinantes de conforto (Edgington & Morgan, 2011).

Alertar para o conforto do sobrevivente influenciado pelo torna-se aqui um processo de formação de profissionais de Enfermagem. Verificamos que a temática do sobrevivente à doença oncológica já é abordada em programas de mestrado em Enfermagem na área de Especialização em Enfermagem Oncológica em instituições de ensino, donde têm surgido projetos de intervenção interessantes neste domínio. No entanto, em algumas instituições, esta área de intervenção deveria ser desenvolvida.

É importante para a educação em Enfermagem repensar o tempo e lugar de intervenção ao sobrevivente. Considerando que a experiência deste tempo em meio hospitalar é em parte desconfortadora, o ensino sobre cuidar no domicílio - desvinculando o lugar da prestação de cuidados do hospital- é necessário e premente perante a realidade de cuidados necessários à sociedade. Releva-se assim, esta forma de construir os cuidados de Enfermagem fundamentada na procura de conforto da pessoa cuidada.

Surge com este trabalho um alerta para um tempo de viver específico, influenciado pelo vivido antes, durante a após os tratamentos realizados e pelos fenómenos de transição vividos. Revela-nos a importância da intervenção de Enfermagem assente no fenómeno de conforto da pessoa cuidada ao longo do seu ciclo de vida e na capacitação da mesma na procura, no encontro e no disfrutar de conforto melhorado.

4.3 O ENCONTRADO E O FUTURO DA INVESTIGAÇÃO

"O questionamento, a investigação e o raciocínio é a chave do acesso da descoberta da realidade das coisas"
Gabriel Camilo

Este estudo permitiu desocultar uma realidade especifica e ampla do que é vivido pelos sobreviventes participantes neste estudo. Conseguimos compreender através destas pessoas como é vivido o seu conforto nas diferentes dimensões de análise. Neste estudo não se pretendia atribuir uma relevância a cada aspeto encontrado uma vez que, se pretende desocultar o significado da experiencia vivida no seu sentido amplo do viver, dando significância a cada aspeto do encontrado que pode contribuir para a construção desta compreensão (Matua, 2015; Patton, 2020). Construiu-se um quadro ilustrativo do experienciado comportando os diversos aspetos do encontrado, atribuindo a mesma ponderação significativa. Desta forma, conseguimos o diverso dentro do que foi experienciado e permitir trazer para o leitor a possibilidade de aceder à realidade da experiência vivida de conforto do sobrevivente a TACPH.

Tendo abordado o conhecimento que este estudo permite alcançar, torna-se importante considerar as suas limitações. A principal limitação foi ter sido realizado em apenas uma unidade de transplante de células progenitoras da hematopoiese, consideramos importante a replicação deste estudo em outras unidades para compreender de forma mais abrangente esta experiência vivida. Devido ao cariz fenomenológico deste estudo os seus achados não podem ser extrapolados para outras realidades. Ressalvamos que este estudo foi realizado durante a experiência da pandemia Covid 19, tal pode ter influenciado a experiência vivida de conforto dos participantes.

Tendo em vista estas considerações, o presente estudo sugere a importância de outras investigações científicas com o desenvolvimento de um estudo longitudinal junto desta população com vários momentos de avaliação. Outros estudos que sugerimos são a abordagem da construção dos saberes em torno do transplante de células hematopoiéticas, quais os processos inerentes à construção de processos de coping durante a sobrevivência ao transplante de células progenitoras de hematopoiese, compreender a experiência vivida de conforto durante o processo de

transplante e compreender a influência da intervenção de Enfermagem na experiência de conforto nas unidades de isolamento.

O desenvolvimento de dinâmicas de investigação de cariz qualitativo expandidas para as pessoas submetidas a transplante autólogo de células progenitoras da hematopoiese permitirá conhecer uma população importante dentro da área da transplantação. Compreender as necessidades de formação para a intervenção dos profissionais de saúde poderá contribuir para a compreensão das dificuldades do desenvolvimento de projetos de intervenção na área da sobrevivência. Seria interessante compreender se a experiência vivida das pessoas que ultrapassaram apenas a doença oncológica diferem das que foram estudadas no presente estudo. Concomitantemente, reflexões e investigação sobre o que é vivido pelas pessoas significativas dos sobreviventes revela-se como uma área interessante com necessidade de conhecimento e intervenção. Torna-se necessário, ainda, estudos que objetivem o desenvolvimento e a análise de intervenções confortadora junto dos sobreviventes, tendo como foco as alterações no quadro de respostas de conforto e adaptação em função do encontro do conforto pleno. Sendo o conforto do sobrevivente uma área por explorar é necessário desenvolver a intervenção e investigação neste domínio.

CONCLUSÃO

Compreender a experiência vivida de conforto do sobrevivente a TACPH permitiu imergir no que é o sentido e que adquire significado, as condições determinantes e os caminhos encontrados e sugeridos pelos sobreviventes de encontrar conforto, aliados às práticas confortadoras dos atores de cuidados.

A experiência de sobreviver a um processo complexo como é o Transplante de Progenitores da Hematopoiese, que envolve a doença, a coexistência da imunossupressão e da permanência duma doença cronica como é a DECH, causam na pessoa um processo de reflexão e organização de experiências e significados individuais do fenómeno de conforto. Para cada sobrevivente, a atribuição dum significado ao conforto vivido é elaborada em torno da experiência pessoal, relacionada com a perceção de doença, processos de tratamento e recuperação, e de intervenção dos atores de cuidado. O vivido é definido pelas condições determinantes da experiência de conforto e a forma como estas influenciam as dimensões do viver, o sentir do presente e das expectativas de futuro. Percebemos que o conforto do sobrevivente a TACPH surge da sua experiência como uma necessidade, uma experiência subjetiva, desejada, sentida na possibilidade de viver e disfrutar do tempo de vida fornecido pela sobrevivência à doença e seu tratamento.

A experiência de conforto é vivida no encontro do tempo de vida, na constatação do tempo que lhes é fornecido pelo processo de tratamento, pelo bem-estar que é vivido por ultrapassar a doença, é procurado no tempo dos dias e determina o significado que é atribuído ao vivido. O desconforto, como estado da experiência vivida, acompanha a experiência do vivido, entrelaça-se e "contamina" o conforto na relação com as alterações físicas, psicológicas e relacionais, do quotidiano vivencial, da incerteza e medo do futuro. O que é vivido é ameaçado pela possibilidade dum futuro com limitações e sofrimento, o que permanece no viver contínuo de conforto do sobrevivente.

Compreendemos que viver o tempo após o processo de transplante afeta as várias áreas do sobrevivente como ser biopsicossocial, cultural e espiritual e revela-se em cada dimensão da pessoa como algo limitador, mas ao mesmo tempo impulsionador do processo de procura de melhor conforto.

Esta experiência vivida é sujeita a condições que determinam a forma como o conforto é vivido, procurado e desejado. A DECH permanece no sobrevivente como doença crónica e como a doença para além da doença (que originou o TACPH e que está em remissão) causando alterações no vivido, a experiência da mesma na pessoa causa uma experiência vivida envolta em desconforto. É experienciado um ajuste a um novo eu, onde o corpo é alterado na sua forma, aspeto e funcionalidade o que causa sentires e sensações que influenciam o conforto vivido. A experiência de conforto é intercetada pelo sentir como pessoa sobrevivente, diferente da existente antes de adoecer, uma pessoa com a perceção de um novo si, difere no sentir, no ser e no estar no tempo de vida e no que entende como confortador e desconfortador. Para estas pessoas, o desconforto vivido tornou-se tão intenso em determinados momentos que para alguns sobreviventes a hipótese de colocar termino à própria vida invadiu o seu tempo de viver. O tempo dos dias é importante para o estado de conforto. Por um lado, é desejado disfrutar deste e é desenvolvida a criatividade para ocupar o tempo, mas por outro lado, é desconfortador pelo que é impossibilitado ou limitado de experienciar, devido às limitações físicas e às limitações sociais impostas pela imunossupressão.

Na experiência vivida de conforto dos sobreviventes, o tempo vivido em contexto hospitalar e o ambiente de cuidados são refletidos como confortadores na medida em que as pessoas se sentiram abraçadas pelo acolhimento e cuidado dos profissionais de saúde. O desconforto está associado ao confronto com o sofrimento, e à fragilidade do estado de saúde vivido pelo próprio e dos que o rodeiam, bem como à impossibilidade de o sobrevivente estar no seu ambiente familiar - lugar de conforto junto das suas pessoas significativas.

As pessoas significativas, família, amigos e outros sobreviventes, como atores de conforto, garantem a experiência de conforto no apoio e companheirismo vivido, mas também exacerbam a experiência de desconforto quando o mesmo envolve estas pessoas.

Na experiência vivida do sobrevivente, os profissionais de saúde surgem como atores da experiência de conforto. A intervenção de Enfermagem é valorizada pelos sobreviventes na experiência vivida de conforto, como determinante durante a vivência dos processos de tratamento e tempo de sobrevivência. Foi reconhecida a disponibilidade, a capacidade de avaliar e intervir, o carinho, o afeto, a segurança, a ajuda, o apoio e sensibilidade para a aproximação à pessoa sobrevivente dando sentido à personalização e humanização dos cuidados. É referido o sentir da união com os enfermeiros numa equipa que procura o melhor estado de conforto. O comportamento empático, a atitude e o estímulo positivo, o sorriso, o humor e as brincadeiras durante a prestação de cuidados promovem o conforto. O estar disponível para o outro e estar com o outro, no processo de cuidar, é assumido pelo sobrevivente como importante e determinante para a adaptação ao que está a ser vivido, transmitindo-lhe segurança e compreensão do vivido. O estar atento às necessidades e o saber definir as prioridades, a intervenção atempada e a resposta às necessidades ultrapassam o alívio do conforto físico, alicerça o conforto emocional e a confiança nos profissionais de Enfermagem. Por outro lado, o desconforto surge da presença vazia, da comunicação pouco assertiva, não atendendo à unicidade.

Nesta reflexão sobre a experiência de conforto surgem áreas que carecem de intervenção para alcançar o conforto melhorado. A existência do enfermeiro de referência, a partilha de informação sobre o que é expectável ser vivido e sobre os cuidados a ter durante os períodos de neutropénia e imunossupressão através de acompanhamento telefónico a longo prazo e através da partilha em grupos de ajuda, a intervenção e acompanhamento da saúde mental, o apoio espiritual, a intervenção na área da sexualidade e fertilidade, a reabilitação física, a reinserção laboral emergiram como medidas de intervenção de Enfermagem.

São reconhecidos ainda como outros atores de conforto a equipa de profissionais na sua ação conjunta e os médicos como detentores da sabedoria e capacidade de acompanhamento da situação de sobrevivente.

Este trabalho de investigação permite-nos um olhar particular para o mundo do sobrevivente, alertar para este tempo de viver como importante e determinante para o futuro confortador destas pessoas, onde a intervenção de Enfermagem é importante. Pela experiência vivida encontrada constatamos que surgem necessidades especificas

de cuidados de conforto e de procura de conforto melhorado. Para além disso, contribui para a reflexão sobre humanizar e adequar o cuidado de Enfermagem, com vista à promoção do conforto pleno. É inspirador para o questionamento e reflexão sobre as práticas de cuidados de Enfermagem perante a pessoa sobrevivente.

A compreensão da experiência vivida da pessoa é importante na construção dum caminho confortador, que dá sentido à intervenção do enfermeiro na relação com o viver do Ser sobrevivente. Juntos devem compartilhar conhecimentos, desejos e expetativas de conforto no intuito de refletir sobre os caminhos que favorecem o alcance do conforto, numa vida com mais felicidade e sentido de realização no viver para além da doença.

Estas constatações revelam um ponto de partida para o construto do cuidar confortador adequado ao sobrevivente a TACPH. Este deve ser fundamentado na assistência holística, inovadora podendo ser assente no cuidado domiciliário, envolvendo uma atenção para os processos de reabilitação física e intervenção na saúde mental, desenvolvimento da literacia em saúde e educação para a saúde tendo em vista a capacitação da pessoa para o autocuidado e desenvolvimento do seu projeto de vida. Uma nova abordagem da educação para a saúde deve ser pensada, através da compreensão do significado da experiência vivida na visão do sobrevivente, numa perspetiva construtivista e de empoderamento do sobrevivente.

Os resultados obtidos com este estudo permitem à equipa multidisciplinar angariar subsídios para refletir sobre a intervenção junto dos sobreviventes e formular novas questões que fundamentam futuros processos de investigação.

Acreditamos que o despertar para este fenómeno na relação com a vivência confortadora seja inspirador, de forma a promover a busca do viver com mais e melhor conforto, evitando, minimizando e/ou ultrapassando os múltiplos e variados sentires desconfortáveis. Para os sobreviventes, leitores deste texto, que este permita a reflexão sobre o estado vivido de conforto, formas e estratégias de encontrar o conforto melhorado.

Desejamos que este trabalho permita a sensibilização para a importância do conforto enquanto fenómeno a valorar no cuidado em Enfermagem, promovendo o

significado do mesmo no quotidiano, transmutando o que é vivido na vida em algo positivo e favorável à experiência vivida.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abecasis, P., Ferreira, I., Miranda, N., Oliveira, E., Pinhão, C., Pires, R., et al. (2009). *O meu transplante: perguntas e respostas.* Lisboa: Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, EPE.

Abu Al Hamayel, N., Waldfogel, J. M., Hannum, S. M., Brodsky, R. A., Bolaños-Meade, J., Gamper, C. J., … Dy, S. M. (2021). Pain Experiences of Adults with Sickle Cell Disease and Hematopoietic Stem Cell Transplantation: A Qualitative Study. *Pain Medicine (United States)*, *22*(8), 1753–1759. https://doi.org/10.1093/pm/pnaa464

Adams, C., & Van Manen, M. A. (2017). Teaching Phenomenological Research and Writing. *Qualitative Health Research*, *27*(6), 780–791. https://doi.org/10.1177/1049732317698960

Amler, S., Sauerland, M. C., Deiters, C., Büchner, T., & Schumacher, A. (2015). Factors influencing life satisfaction in acute myeloid leukemia survivors following allogeneic stem cell transplantation: A cross-sectional study. *Health and Quality of Life Outcomes*, *13*(1). https://doi.org/10.1186/s12955-015-0222-8

Amonoo, H. L., Brown, L. A., Scheu, C. F., Harnedy, L. E., Pirl, W. F., El-Jawahri, A., & Huffman, J. C. (2020). Beyond depression, anxiety and post-traumatic stress disorder symptoms: Qualitative study of negative emotional experiences in hematopoietic stem cell transplant patients. *European Journal of Cancer Care*, *29*(5), 1–9. https://doi.org/10.1111/ecc.13263

Amonoo, H. L., Kurukulasuriya, C., Chilson, K., Onstad, L., Huffman, J. C., & Lee, S. J. (2020). Improving Quality of Life in Hematopoietic Stem Cell Transplantation Survivors Through a Positive Psychology Intervention. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, *26*(6), 1144–1153. https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2020.02.013

Anazodo, A., Laws, P., Logan, S., Saunders, C., Travaglia, J., Gerstl, B., … Sullivan, E. (2019). How can we improve oncofertility care for patients? A systematic scoping review of current international practice and models of care. *Human Reproduction Update*, *25*(2), 159–179. https://doi.org/10.1093/humupd/dmy038

Andrykowski, M. A., Bishop, M. M., Hahn, E. A., Cella, D. F., Beaumont, J. L., Brady, M. J., … Wingard, J. R. (2005). Long-term health-related quality of life, growth, and spiritual well-being after hematopoietic stem-cell transplantation. *Journal of Clinical Oncology*, *23*(3), 599–608. https://doi.org/10.1200/JCO.2005.03.189

Anguiano, L., Mayer, D. K., Piven, M. L., & Rosenstein, D. (2011). A Literature Review of Suicide in Cancer Patients. *Cancer Nursing*, *35*(4), 1. https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e31822fc76c

Anus, E. (2021). *Complementary Therapies in Clinical Practice The effect of Acupressure and Reiki application on Patient ' s pain and comfort level after laparoscopic cholecystectomy : A randomized controlled trial*. *43*(June 2020). https://doi.org/10.1016/j.ctcp.2021.101385

Apóstolo J., Batista A., Macedo C., & Pereira, E. (2006). Sofrimento e conforto em doentes submetidos a quimioterapia. *Referência*, II Série (3), 55-64.

Apóstolo, J.L.M. (2009). O conforto nas teorias de Enfermagem – análise do conceito e significados teóricos. *Referência*, II Série (9), 61-67.

Argyriou, A. A., Assimakopoulos, K., Iconomou, G., Giannakopoulou, F., & Kalofonos, H. P. (2011). Either called "chemobrain" or "chemofog," the long-term chemotherapy-induced cognitive decline in cancer survivors is real. *Journal of Pain and Symptom Management*, *41*(1), 126–139. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.04.021

Aro, I., Pietilä, A. M., & Vehviläinen-Julkunen, K. (2012). Needs of adult patients in intensive care units of Estonian hospitals: A questionnaire survey. *Journal of Clinical Nursing*, *21*(13–14), 1847–1858. https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04092.x

Associação Médica Mundial. (2013). Declaração de Helsínquia: versão de Outubro de 2013. *64ª Assembleia Geral*. Retrieved from http://ispup.up.pt/docs/declaracao-de-helsinquia.pdf

Aziz, N. M. — Cancer survivorship research : challenge and opportunity. *Journal of Nutrition*. 132 : 11 (2002) 3494-3503.

Bagheri, H., Yaghmaei, F., Ashktorab, T., & Zayeri, F. (2012). Patient dignity and its related factors in heart failure patients. *Nursing Ethics*, *19*(3), 316–327. https://doi.org/10.1177/0969733011425970

Barrocas, S. (2017). *Transplante de medula no IPO Lisboa 30 anos 30 histórias* (1ª). Lisboa: Livros Horizonte.

Beattie, S., Lebel, S., Petricone-Westwood, D., Wilson, K. G., Harris, C., Devins, G., … Tay, J. (2017). Balancing give and take between patients and their spousal caregivers in hematopoietic stem cell transplantation. *Psycho-Oncology*, *26*(12), 2224–2231. https://doi.org/10.1002/pon.4340

Benner, P. & Wrubel, J. (1989) *The Primacy of Caring. Stress and Coping in Health and Illness.* California: Addison-Wesley Pub. Comp

Benner, P. (2001). *De Iniciado a Perito*. Coimbra: Quarteto Editora.

Bermejo, J.C. (2010). *A relação de ajuda no encontro com os idosos.* Lisboa: Editora Paulinas.

Bevans, M. F., Mitchell, S. A., Barrett, A. J., Bishop, M., Childs, R., Fowler, D., … Wehrlen, L. (2011). Function, adjustment, quality of life and symptoms (FAQS) in allogeneic hematopoietic stem cell transplantation (HSCT) survivors: a study protocol. *Health and Quality of Life Outcomes*, *9*, 24. https://doi.org/10.1186/1477-7525-9-24

Binder, J. R., & Desai, R. H. (2011). The neurobiology of semantic memory. *Trends in Cognitive Sciences*, *15*(11), 527–536. https://doi.org/10.1016/j.tics.2011.10.001

Boden, Z. V. R., Gibson, S., Owen, G. J., & Benson, O. (2016). Feelings and intersubjectivity in qualitative suicide research. *Qualitative Health Research*, *26*(8), 1078–1090. https://doi.org/10.1177/1049732315576709

Boini, S., Briançon, S., Guillemin, F., Galan, P., & Hercberg, S. (2004). Impact of cancer occurrence on health-related quality of life: a longitudinal pre-post assessment. *Health and quality of life outcomes*, *2*, 4. https://doi.org/10.1186/1477-7525-2-4

Boşnak Güçlü, M., Barğı, G., & Sucak, G. T. (2021). Impairments in dyspnea, exercise capacity, physical activity and quality of life of allogeneic hematopoietic stem cell transplantation survivors compared with healthy individuals: a cross sectional study. *Physiotherapy Theory and Practice*, *37*(1), 52–63. https://doi.org/10.1080/09593985.2019.1594473

Bottorff, J. L., Gogag, M., & Engelberg-Lotzkar, M. (1995). Comforting: exploring the work of cancer nurses. *Journal of advanced nursing*, *22*(6), 1077–1084. https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1995.tb03108.x

Boucher, A. a., Miller, W., Shanley, R., Ziegler, R., Lund, T., Raymond, G., & Orchard, P. J. (2015). Long-term outcomes after allogeneic hematopoietic stem cell transplantation for metachromatic leukodystrophy: the largest single-institution cohort report. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, *10*(1), 94. https://doi.org/10.1186/s13023-015-0313-y

Brauer, E. R., Pieters, H. C., Ganz, P. A., Landier, W., Pavlish, C., & Heilemann, M. S. V. (2018). Coming of age with cancer: Physical, social, and financial barriers to independence among emerging adult survivors. *Oncology Nursing Forum*, *45*(2), 148–158. https://doi.org/10.1188/18.ONF.148-158

Bray, L. C., Carey, P. J., Proctor, S. J., Evans, R. G. B., & Hamilton, P. J. (1991). Ocular complications of bone marrow transplantation. *British Journal of Ophthalmology*, *75*(10), 611–614. https://doi.org/10.1136/bjo.75.10.611

Brice, L., Gilroy, N., Dyer, G., Kabir, M., Greenwood, M., Larsen, S., … Kerridge, I. (2017). Haematopoietic stem cell transplantation survivorship and quality

of life: is it a small world after all? *Supportive Care in Cancer*, *25*(2), 421–427. https://doi.org/10.1007/s00520-016-3418-5

Bulechek, G.M., Butcher, K. H. & Dochterman, J.C. (2010). *Classificação das Intervenções de Enfermagem* (NIC). 5.ª Edição. Rio de Janeiro: Elsevier.

Caldeira, S., & Timmins, F. (2017). Implementing spiritual care interventions. *Nursing Standard*, *31*(34), 54–60. https://doi.org/10.7748/ns.2017.e10313

Cameron B. L. (1993). The nature of comfort to hospitalized medical surgical patients. *Journal of advanced nursing*, *18*(3), 424–436. https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1993.18030424.x

Cant, A. J., Craddock, C., & Skiner, R. (2007). Why hematopoietic stem cell transplantation and for whom? In A. Cant, A. Galloway, & G. Jackson, *Practical Hematopoietic Stem Cell Transplant* (pp. 1-14). Oxford: Blackwell Publishing.

Carlyle, W. C., Mcclain, J. B., Tzafriri, A. R., Bailey, L., Brett, G., Markham, P. M., … Park, L. T. (2015). Survivorship: Introduction and Definition: *J Natl Compr Canc Netw.*, *162*(3), 561–567. https://doi.org/10.1016/j.jconrel.2012.07.004.Enhanced

Castagna, A., Mcmonagle, L., Eeltink, C., & Liptrott, S. (2018). Transplantation Through the Generations. Em M. K. Babic, *The European Blood and Marrow Transplantation Textbook for Nurses* (p. 318). London: Springer Nature. doi: https://doi.org/10.1007/978-3-319-50026-3

Catlin, A., & Taylor-Ford, R. L. (2011). Investigation of standard care versus sham Reiki placebo versus actual Reiki therapy to enhance comfort and well-being in a chemotherapy infusion center. *Oncology nursing forum*, *38*(3), E212–E220. https://doi.org/10.1188/11.ONF.E212-E220

Chalifour, J. (2008). *A relação terapêutica*. Loures: Lusodidacta.

Charley, C., & Larmouth, W. (2007). *Care of transplant patient*. In A. Cant, A. Galloway, & G. Jackson, Practical Hematopoietic Stem Cell Transplantation (pp. 41-5). Oxford: Blackwell Publishing.

Cibanal, et. al (2003). *Técnicas de comunicatión y relación y ayuda en ciencias de la salud.* Madrid: Elsevier.

Claessens, J. J. M., Beerendonk, C. C. M., & Schattenberg, A. V. M. B. (2006). Quality of life, reproduction and sexuality after stem cell transplantation with partially T-cell-depleted grafts and after conditioning with a regimen including total body irradiation. *Bone Marrow Transplantation*, *37*(9), 831–836. https://doi.org/10.1038/sj.bmt.1705350

Cohen, M. Z., & Ley, C. D. (2000). Bone marrow transplantation: the battle for hope in the face of fear. *Oncology nursing forum*, *27*(3), 473–480.

Cohen, M. Z., & Omery, A. (1994, 2007). *Escolas de Fenomenologia: implicações para a investigação.* Em J. M. Morse, Aspectos essenciais de metodologia de investigação qualitativa. Edição portuguesa (pp. 141-159). Coimbra: Formasau.

Cohen, M. Z., Kahn, D. L. & Steeves, R. H. (2000). *Hermeneutic phenomenological research: A practical guide for nursing researches.* Thousand Oaks: Sage.

Collière, F. (1999) – *Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de Enfermagem*. Loures: Lusociência.

Colón, E. A., Callies, A. L., Popkin, M. K., & McGlave, P. B. (1991). Depressed Mood and Other Variables Related to Bone Marrow Transplantation Survival in Acute Leukemia. *Psychosomatics*, *32*(4), 420–425. https://doi.org/10.1016/S0033-3182(91)72045-8

Constitucional, X. X. I. G. (2018). Despacho n.º 9323-A/2018 do Gabinete da Secretária de Estado da Saúde. *Diário Da República: II Série, Nº 191*, (2), 2–5. Retrieved from https://dre.pt/home/-/dre/116587923/details/maximized

Cooke, L., Gemmill, R., Kravits, K., & Grant, M. (2009). Psychological Issues of Stem Cell Transplant. *Seminars in Oncology Nursing*, *25*(2), 139–150. https://doi.org/10.1016/j.soncn.2009.03.008

Cooke, L., Grant, M., & Gemmill, R. (2012). Discharge needs of allogeneic transplantation recipients. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, *16*(4). https://doi.org/10.1188/12.cjon.e142-e149

Costa, M.A. (2006). *Cuidar Idosos: Formação, Práticas e Competências dos Enfermeiros* (2ª ed.). Lisboa: Co-edição FORMASAU, Formação e Saúde Lda e EDUCA.

Coutinho, C. P. (2008). A qualidade da investigação educativa de natureza qualitativa: questões relativas à fidelidade e validade. *Educação Unisinos*, *12*(1), 5–15.

Çuhadar, D., Tanriverdi, D., Pehlivan, M., Kurnaz, G., & Alkan, S. (2016). Determination of the psychiatric symptoms and psychological resilience levels of hematopoietic stem cell transplant patients and their relatives. *European Journal of Cancer Care*, *25*(1), 112–121. https://doi.org/10.1111/ecc.12219

Cupit-Linka, M, Syrjalab, K. L. S. K. H. (2017). Damocles' Syndrome Revisited: Update on the Fear of Cancer Recurrence in the Complex World of Today's Treatments and Survivorship. *Physiology & Behavior*, *176*(5), 139–148. https://doi.org/10.1016/j.hemonc.2018.01.005.Damocles

Direção-Geral da Saúde. (2018). Hospitalização Domiciliária em idade adulta. *Norma Nº 020/2018, 20 de Dezembro*, 1–22. Retrieved from http://nocs.pt/hospitalizacao-domiciliaria-em-idade-adulta/

Dean, G. E. ,Anderson, P. R. - *Fatigue* in Ferrel, Bety Rollings; Coyle, Nessa - Palliative Nursing. New York; Oxford Univeristy Press, Inc, 2001, p. 91-100.

Delgado-Guay, M. O., Hui, D., Parsons, H. A., Govan, K., De la Cruz, M., Thorney, S., & Bruera, E. (2011). Spirituality, religiosity, and spiritual pain in advanced cancer patients. *Journal of pain and symptom management*, *41*(6), 986–994.

Dijkshoorn, A. B. C., van Stralen, H. E., Sloots, M., Schagen, S. B., Visser-Meily, J. M. A., & Schepers, V. P. M. (2021). Prevalence of cognitive impairment and change in patients with breast cancer: A systematic review of longitudinal studies. *Psycho-Oncology*, *30*(5), 635–648. https://doi.org/10.1002/pon.5623

Dulko, D., Pace, C. M., Dittus, K. L., Sprague, B. L., Pollack, L. A., Hawkins, N. A., & Geller, B. M. (2013). Barriers and facilitators to implementing cancer survivorship care plans. *Oncology nursing forum*, *40*(6), 575–580. https://doi.org/10.1188/13.ONF.575-580

Dyer, G., Gilroy, N., Bradford, J., Brice, L., Kabir, M., Greenwood, M., Kerridge, I. (2016). A survey of fertility and sexual health following allogeneic haematopoietic stem cell transplantation in New South Wales, Australia. *British Journal of Haematology*, *172*(4), 592–601. https://doi.org/10.1111/bjh.13872

Dyer, G., Gilroy, N., Brown, L., Hogg, M., Brice, L., Kabir, M., Kerridge, I. (2016). What They Want: Inclusion of Blood and Marrow Transplanation Survivor Preference in the Development of Models of Care for Long-Term Health in Sydney, Australia. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, *22*(4), 731–743. https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2015.12.019

Dyer, G., Larsen, S. R., Gilroy, N., Kabir, M., Hogg, M., Brown, L., Kerridge, I. (2017). Prevalence of high-risk health behaviours in longterm survivors of adult allogeneic blood and marrow transplantation in Sydney, Australia. *Australian Journal of Cancer Nursing*, *18*(2), 16–23. Retrieved from https://singaporetech.remotexs.co/user/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip&db=ccm&AN=126191231&site=ehost-live&scope=site

Edgington, A., & Morgan, M. A. (2011). Looking beyond recurrence: comorbidities in cancer survivors. *Clinical journal of oncology nursing*, *15*(1), E3–E12. https://doi.org/10.1188/11.CJON.E3-E12

Egan, K. A., Labyak, M. J. (2001). - *Hospice Care: A model for quality end-of-life care*. In Ferrel, B. R.; Coyle, N. - Palliative Nursing. New York; Oxford University Press, Inc, p.7-26.

El-Jawahri, A, Traeger, L., Kuzmuk, K., Eusebio, J., Vandusen, H., Keenan, T., … Temel, J. S. (2015). Prognostic understanding, quality of life and mood in patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, *50*(February), 1–6. https://doi.org/10.1038/bmt.2015.113

El-Jawahri, Areej, Wood, B., Cutler, C. S., Pidala, J. A., Flowers, M. E. D., Arora, M., Lee, S. J. (2016). Self-Reported Depression and Anxiety By Patients with Chronic Graft-Versus-Host Disease Identify a Group with Worse Quality of Life, Symptoms, and Functional Status. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, *22*(3), S27. https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2015.11.309

Farias, M. S., Brito, L. L. M. de S., Santos, A. da S., Guedes, M. V. C., Da-Silva, L. de F., & Chaves, E. M. C. (2019). Reflections on Knowledge, Knowing-How and How To Behave in Nursing Training. *Reme Revista Mineira de Enfermagem*, *23*, 1–5. https://doi.org/10.5935/1415-2762.20190055

Farsi, Z., Dehghan Nayeri, N., & Negarandeh, R. (2013). The Perceived Threat in Adults with Leukemia Undergoing Hematopoietic Stem Cell Transplantation. *Nursing and Midwifery Studies*, *1*(4), 226–233. https://doi.org/10.5812/nms.11243

Farsi, Z., Nayeri, N. D., & Negarandeh, R. (2012). The coping process in adults with acute leukemia undergoing hematopoietic stem cell transplantation. *Journal of Nursing Research*, *20*(2), 99–109. https://doi.org/10.1097/jnr.0b013e318257b5e0

Fiuza-Luces, C., Simpson, R. J., Ramírez, M., Lucia, A., & Berger, N. A. (2016). Physical function and quality of life in patients with chronic GvHD: A summary of preclinical and clinical studies and a call for exercise intervention trials in patients. *Bone Marrow Transplantation*, *51*(1), 13–26. https://doi.org/10.1038/bmt.2015.195

Ferrell, B. R., Dow, K. H., Leigh, S., Ly, J., & Gulasekaram, P. (1995). Quality of life in long-term cancer survivors. *Oncology nursing forum*, *22*(6), 915–922

Fonseca Moura, L., Quinellato Louro, T., Ribeiro, Y. C., Lyra da Silva, R. C., Almeida de Figueiredo, N. M., & Lyra da Silva, C. R. (2016). O Conforto Na Enfermagem Oncológica: Revisão De Literatura. *Journal of Nursing UFPE / Revista de Enfermagem UFPE*, *10*(10), 3898–3906. https://doi.org/10.5205/reuol.9667-87805-1-ED1010201623

Fraser, C. J., Bhatia, S., Ness, K., Carter, A., Francisco, L., Arora, M., … Baker, K. S. (2006). Impact of chronic graft-versus-host disease on the health status

of hematopoietic cell transplantation survivors: A report from the Bone Marrow Transplant Survivor Study. *Blood*, *108*(8), 2867–2873. https://doi.org/10.1182/blood-2006-02-003954

Fromm, K., Andrykowski, M. A., & Hunt, J. (1996). Positive and negative psychosocial sequelae of bone marrow transplantation: implications for quality of life assessment. *Journal of behavioral medicine*, *19*(3), 221–240. https://doi.org/10.1007/BF01857767

Gadamer, H. G. (1975, 2004). *Truth and method,* 2nd revised edition. London, New York: Continuum.

Gallagher, A. (2011). Editorial: What do we know about dignity in care? *Nursing Ethics*, *18*(4), 471–473. https://doi.org/10.1177/0969733011413845

Gemmill, R., Cooke, L., Williams, A. C., & Grant, M. (2011). Informal Caregivers of Hematopoietic Cell Transplant Patients: A Review and Recommendations for Interventions and Research. *Cancer Nursing*, *34*(6), E13–E21. https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e31820a592d

Gielissen, M. F. M., Schattenberg, A. V. M., Verhagen, C. A. H. H. V. M., Rinkes, M. J., Bremmers, M. E. J., & Bleijenberg, G. (2007). Experience of severe fatigue in long-term survivors of stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, *39*(10), 595–603. https://doi.org/10.1038/sj.bmt.1705624

Gifford, G., Sim, J., Horne, A., & Ma, D. (2014). Health status, late effects and long-term survivorship of allogeneic bone marrow transplantation: A retrospective study. *Internal Medicine Journal*, *44*(2), 139–147. https://doi.org/10.1111/imj.12336

Gilbert, E., Ussher, J. M., & Perz, J. (2013). Embodying sexual subjectivity after cancer: A qualitative study of people with cancer and intimate partners. *Psychology and Health*, *28*(6), 603–619. https://doi.org/10.1080/08870446.2012.737466

Giorgi A. (2000) The status of Husserlian phenomenology in caring research. *Scand J Caring Sci*;14:3-10. https://doi.org/ 10.1111/j.1471-6712.2000.tb00554.x

Given B. A. (2015). Prevention, identification, and management of late effects through risk reduction. Seminars in oncology nursing, 31(1), 31–41. https://doi.org/10.1016/j.soncn.2014.11.004

Goleman, D. (2006). *Inteligência Social: a nova ciência do relacionamento humano*. Barcelos: Temas e Debates.

Grant, M., Cooke, L., Bhatia, S., & Forman, S. (2005). Discharge and unscheduled readmissions of adult patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation: implications for developing nursing interventions. *Oncology Nursing Forum*, *32*(1), 1–9. https://doi.org/10.1188/05.onf.e1-e8

Grant, M., Cooke, L., Williams, A. C., Bhatia, S., Popplewell, L., Uman, G., & Forman, S. (2012). Functional status and health-related quality of life among allogeneic transplant patients at hospital discharge: A comparison of sociodemographic, disease, and treatment characteristics. *Supportive Care in Cancer*, *20*(11), 2697–2704. https://doi.org/10.1007/s00520-012-1389-8

Guida, M., Castaldi, M. A., Rosamilio, R., Giudice, V., Orio, F., & Selleri, C. (2016). Reproductive issues in patients undergoing Hematopoietic Stem Cell Transplantation: an update. *Journal of Ovarian Research*, *9*(1), 1–8. https://doi.org/10.1186/s13048-016-0279-yH

Hack, T. F., McClement, S. E., Chochinov, H. M., Cann, B. J., Hassard, T. H., Kristjanson, L. J., & Harlos, M. (2010). Learning from dying patients during their final days: life reflections gleaned from dignity therapy. *Palliative Medicine*, *24*(7), 715–723. https://doi.org/10.1177/0269216310373164

Hacker, E D, Larson, J., Kujath, A., Peace, D., Rondelli, D., & Gaston, L. (2011). Strength training following hematopoietic stem cell transplantation. *Cancer Nursing*, *34*(3), 238–249. https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3181fb3686

Hacker, E. D. (2003). Quantitative measurement of quality of life in adult patients undergoing bone marrow transplant or peripheral blood stem cell transplant: a decade in review. *Oncology Nursing Forum*, *30*(4), 613–629. https://doi.org/10.1188/03.ONF.613-629

Hacpille, L. *A dor cancerosa e o seu tratamento: abordagem global em cuidados paliativos*. Lisboa: Instituto Piaget. 2000.

Hamilton, B. K., Rybicki, L., Dabney, J., McLellan, L., Haddad, H., Foster, L., … Copelan, E. A. (2014). Quality of life and outcomes in patients60 years of age after allogeneic hematopoietic cell transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, *49*(11), 1426–1431. https://doi.org/10.1038/bmt.2014.166

Hamilton, J. G., Wu, L. M., Austin, J. E., Valdimarsdottir, H., Basmajian, K., Vu, A., … Rini, C. (2013). Economic survivorship stress is associated with poor health-related quality of life among distressed survivors of hematopoietic stem cell transplantation. *Psycho-Oncology*, *22*(4), 911–921. https://doi.org/10.1002/pon.3091

Hand, M., Kemertzis, M. A., Peate, M., Gillam, L., McCarthy, M., Orme, L., … Jayasinghe, Y. (2018). A Clinical Decision Support System to Assist Pediatric Oncofertility: A Short Report. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, *7*(4), 509–513. https://doi.org/10.1089/jayao.2018.0006

Hayakawa, J., Miyamura, D., Kimura, S. ichi, Gomyo, A., Tamaki, M., Akahoshi, Y., … Kanda, Y. (2019). Negative impact of chronic graft-versus-host disease and glucocorticoid on the recovery of physical function after allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, *54*(7), 994–1003. https://doi.org/10.1038/s41409-018-0365-4

Hayden, P. J., Keogh, F., Ni Conghaile, M., Carroll, M., Crowley, M., Fitzsimon, N., … McCann, S. R. (2004). A single-centre assessment of long-term quality-of-life status after sibling allogeneic stem cell transplantation for chronic myeloid leukaemia in first chronic phase. *Bone Marrow Transplantation*, *34*(6), 545–556. https://doi.org/10.1038/sj.bmt.1704638

Haylock, P. J. (2015). Evolving nursing science and practice in cancer survivorship. *Seminars in Oncology Nursing*. https://doi.org/10.1016/j.soncn.2014.11.002

Heidegger, M. (1988). *The basic problems of phenomenology* (Ed. rev.). Bloomington: Indiana University Press.

Heidegger, M. Sein und Zeit. Ed. Friedrich-Wilhelm von Herrmann, Frankfurt, V. Klostermann Verlag, 1977.*Ser y Tiempo*. Trad. Jorge Eduardo Rivera. Santiago de Chile: Universitária, 1997. *Ser e Tempo*. Parte I. 15. ed. Tradução de Márcia Sá Cavalcante Schuback. Rio de Janeiro: Vozes, 2005.

Heijkenskjo, K. B., Ekstedt, M., & Lindwall, L. (2010). *The patient ' s dignity from the nurse ' s perspective*. *17*(3), 313–324.

Hewitt, M., Greenfield, S., & Stovall, E. (2006). *From cancer patient to cancer survivor: Lost in transition.* Washington, DC: National Academies Press.

Hjemdal, O., Vogel, P. A., Solem, S., Hagen, K., & Stiles, T. C. (2011). The relationship between resilience and levels of anxiety, depression, and obsessive-compulsive symptoms in adolescents. *Clinical psychology & psychotherapy*, *18*(4), 314–321. https://doi.org/10.1002/cpp.719

Hodgson, K. D., Hutchinson, A. D., Wilson, C. J., & Nettelbeck, T. (2013). A meta-analysis of the effects of chemotherapy on cognition in patients with cancer. *Cancer Treatment Reviews*, *39*(3), 297–304. https://doi.org/10.1016/j.ctrv.2012.11.001

Holley, S. (2000). Cancer-related fatigue: Suffering a different fatigue. *Cancer Practice*, *8*(2), 87–95. https://doi.org/10.1046/j.1523-5394.2000.82007.x

Honoré, B. (2002). *A saúde em projecto*. Loures: Lusociência.

Honoré, B. (2004). *Cuidar: persistir em conjunto na existência*. Loures: Lusociência

Horneber, M., Fischer, I., Dimeo, F., Rüffer, J. U., & Weis, J. (2012). Tumor-assoziierte Fatigue: Epidemiologie, pathogenese, diagnostik und therapie. *Deutsches Arzteblatt International*, *109*(9), 161–172. https://doi.org/10.3238/arztebl.2012.0161

Husserl, E. (1954/1970). *The Crisis of the european sciences and transcendental phenomenology: An intruduction to phenomenology.* Evanston: Northwestern University Press.

Husserl, E. (2000). *A ideia de fenomenologia*. Lisboa: Edições 70.

Irwin, M., Klemp, J. R., Glennon, C., & Frazier, L. M. (2011). Oncology nurses' perspectives on the state of cancer survivorship care: current practice and barriers to implementation. *Oncology nursing forum*, *38*(1), E11–E19. https://doi.org/10.1188/11.ONF.E11-E19

Islam, M. S. (2018). Treat patient, not just the disease: holistic needs assessment for haematological cancer patients. *Oncology Reviews*, *12*(2), 83–89. https://doi.org/10.4081/oncol.2018.374

Jacobs, J. M., Fishman, S., Sommer, R., Sereno, I., Fenech, A., Jankowski, A. L., … El-Jawahri, A. (2019). Coping and Modifiable Psychosocial Factors are Associated with Mood and Quality of Life in Patients with Chronic Graft-versus-Host Disease. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, *25*(11), 2234–2242. https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2019.06.024

James, D. H. (1995). Humor: A Holistic Nursing Intervention. *Journal of Holistic Nursing*, *13*(3), 239–247. https://doi.org/10.1177/089801019501300305

Joyce-Moniz, L., Barros, L. (2005). P*sicologia da doença para cuidados de saúde: desenvolvimento e intervenção*. Porto, ASA Editores.

Karnick, P. M. (2013). Is Nursing Its Own Worst Enemy? *Nursing Science Quarterly*, *26*(3), 236–237. https://doi.org/10.1177/0894318413489158

Keniger, L. E., Gaston, K. J., Irvine, K. N., & Fuller, R. A. (2013). What are the benefits of interacting with nature? *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *10*(3), 913–935. https://doi.org/10.3390/ijerph10030913

Kenyon, M., Young, F., Mufti, G. J., Pagliuca, A., Lim, Z., & Ream, E. (2015). Life coaching following haematopoietic stem cell transplantation: A mixed-method investigation of feasibility and acceptability. *European Journal of Cancer Care*, *24*(4), 531–541. https://doi.org/10.1111/ecc.12297

Kenyon, Michelle, & Editors, A. B. (2018). *The European Blood and Marrow Transplantation Textbook for Nurses Textbook for Nurses Textbook for Nurses Textbook for Nurses* (Springer I). https://doi.org/10.1007/978-3-319-50026-3

Kenzik, K., Huang, I.-C., Rizzo, J. D., Shenkman, E., & Wingard, J. (2015). Relationships among symptoms, psychosocial factors, and health-related quality of life in hematopoietic stem cell transplant survivors. *Supportive Care In Cancer: Official Journal Of The Multinational Association Of Supportive Care In Cancer*, *23*(3), 797–807. https://doi.org/10.1007/s00520-014-2420-z

Kisch, A., Lenhoff, S., Zdravkovic, S., & Bolmsjö, I. (2012). Factors associated with changes in quality of life in patients undergoing allogeneic haematopoietic stem cell transplantation. *European Journal of Cancer Care*, 21(6), 735–746. https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2012.01354.x

Kisvetrová, H., Klugar, M., & Kabelka, L. (2013). Spiritual support interventions in nursing care for patients suffering death anxiety in the final phase of life. *International journal of palliative nursing*, *19*(12), 599–605. https://doi.org/10.12968/ijpn.2013.19.12.599

Kitchens, J. L., Fulton, J. S., & Maze, L. (2018). Patient and family description of receiving care in acuity adaptable care model. *Journal of Nursing Management*, *26*(7), 874–880. https://doi.org/10.1111/jonm.12618

Kolcaba, K. (2003). *Comfort theory and practice. A vision for holistic health care and research.* New York: Springer Publishing Company.

Kolcaba, K., & Steiner, R. (2000). Empirical evidence for the nature of holistic comfort. *Journal of Holistic Nursing*. 18 (1), 46-62. Doi: 10.1177/089801010001800106

Kolva, E., Hoffecker, L., & Cox-Martin, E. (2020). Suicidal ideation in patients with cancer: A systematic review of prevalence, risk factors, intervention and assessment. *Palliative and Supportive Care*, *18*(2), 206–219. https://doi.org/10.1017/S1478951519000610

Kotronoulas, G., Papadopoulou, C., & Patiraki, E. (2009). Nurses' knowledge, attitudes, and practices regarding provision of sexual health care in patients with cancer: Critical review of the evidence. *Supportive Care in Cancer*, *17*(5), 479–501. https://doi.org/10.1007/s00520-008-0563-5

Kroemeke, A., & Sobczyk-Kruszelnicka, M. (2019). Salutary effect of daily coping self-efficacy: impact on day-by-day coping to mood effects within dyads following hematopoietic stem cell transplantation. *Anxiety, Stress and Coping*, *32*(6), 728–741. https://doi.org/10.1080/10615806.2019.1660321

Kroemeke, A., & Sobczyk-Kruszelnicka, M. (2020). Daily received support and relational functioning in HCT survivors and their caregivers. *Psycho-Oncology*, *29*(8), 1329–1337. https://doi.org/10.1002/pon.5440

Kroemeke, A., & Sobczyk-Kruszelnicka, M. (2021). Interaction effect of coping self-efficacy and received support in daily life of hematopoietic cell transplant patient-caregiver dyads. *PLoS ONE*, *16*(11 November), 1–15. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0260128

Kubler-Ross, E. (2018). *Sobre a morte e o morrer* (10ª; wmf Martins Fontes, ed.).

Kurby, C. A., & Zacks, J. M. (2008). Segmentation in the perception and memory of events. *Trends in Cognitive Sciences*, *12*(2), 72–79. https://doi.org/10.1016/j.tics.2007.11.004

Lambertini, M., Del Mastro, L., Pescio, M. C., Andersen, C. Y., Azim, H. A., Peccatori, F. A., Anserini, P. (2016). Cancer and fertility preservation: International recommendations from an expert meeting. *BMC Medicine*, *14*(1), 1–16. https://doi.org/10.1186/s12916-015-0545-7

Langer, S. L., Yi, J. C., Storer, B. E., & Syrjala, K. L. (2010). Marital adjustment, satisfaction and dissolution among hematopoietic stem cell transplant patients and spouses: A prospective, five-year longitudinal investigation. *Psycho-Oncology*, *19*(2), 190–200. https://doi.org/10.1002/pon.1542

Lazarus R. S. (2006). Emotions and interpersonal relationships: toward a person-centered conceptualization of emotions and coping. *Journal of personality*, *74*(1), 9–46. https://doi.org/10.1111/j.1467-6494.2005.00368.x

Leandro, T. A., Silva, V. M. da, Lopes, M. V. de O., Guedes, N. G., Nunes, M. M., Sousa, T. M. de, & Araújo, M. V. (2018). Conforto prejudicado em crianças e adolescentes com câncer. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(3), 995–1002.

Leininger, Madeleine M. (1988). *Caring: an essencial human need.* Detroit: Wayne State University Press.

Leininger, Madeleine M. (1990). *Ethical and moral dimensions of care.* Detroit: Wayne State University Press.

Lentz, R., Benson, A. B., & Kircher, S. (2019). Financial toxicity in cancer care: Prevalence, causes, consequences, and reduction strategies. *Journal of Surgical Oncology*, *120*(1), 85–92. https://doi.org/10.1002/jso.25374

Leonard, K., & Kalman, M. (2015). The Meaning of Touch to Patients Undergoing Chemotherapy. *Oncology Nursing Forum*, *42*(5), 517–526. https://doi.org/10.1188/15.ONF.517-526

Leonardi-Warren, K., Neff, I., Mancuso, M., Wenger, B., Galbraith, M., & Fink, R. (2016). Sexual health: Exploring patient needs and healthcare provider comfort and knowledge. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, *20*(6), E162–E167. https://doi.org/10.1188/16.CJON.E162-E167

Leplege, A., Gzil, F., Cammelli, M., Lefeve, C., Pachoud, B., & Ville, I. (2007). Person-centredness: conceptual and historical perspectives. *Disability and rehabilitation*, *29*(20-21), 1555–1565. https://doi.org/10.1080/09638280701618661

Liang, Y., Wang, H., Niu, M., Zhu, X., Cai, J., & Wang, X. (2019). Longitudinal analysis of the relationships between social support and health-related quality of life in hematopoietic stem cell transplant recipients. *Cancer Nursing*, *42*(3), 251–257. https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000061

Lincoln, Y. & Guba, E. 1991. *Naturalistic inquiry*. New York, Sage, 416 p.

Lin, Y.-P., Watson, R., & Tsai, Y.-F. (2013). Dignity in care in the clinical setting: a narrative review. *Nursing Ethics*, *20*(2), 168–177. https://doi.org/10.1177/0969733012458609

Lindwall, L., Boussaid, L., Kulzer, S., & Wigerblad, a. (2012). Patient dignity in psychiatric nursing practice. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, *19*(7), 569–576. https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2011.01837.x

Liptrott, S. J., Shash, E., & Martinelli, G. (2011). Sexuality in patients undergoing haematopoietic stem cell transplantation. *International Journal of Hematology*, *94*(6), 519–524. https://doi.org/10.1007/s12185-011-0960-2

Luo, R. Z., Zhang, S., & Liu, Y. H. (2020). Short report: relationships among resilience, social support, coping style and posttraumatic growth in hematopoietic stem cell transplantation caregivers. *Psychology, Health and Medicine*, *25*(4), 389–395. https://doi.org/10.1080/13548506.2019.1659985

Magalhães, B. (2022). A Teoria das Transições como um modelo conceptual no âmbito da Enfermagem oncológica. In *Cuidar em Oncologia: Reflexões para a prática clínica* (Euromédice, pp. 7–19). Algés

Madan, R., Dracham, C. B., Khosla, D., Goyal, S., & Yadav, A. K. (2020). Erectile dysfunction and cancer: Current perspective. *Radiation Oncology Journal*, *38*(4), 217–225. https://doi.org/10.3857/roj.2020.00332

Majhail, N. S. (2017). Long-term complications after hematopoietic cell transplantation. *Hematology/ Oncology and Stem Cell Therapy*, *10*(4), 220–227. https://doi.org/10.1016/j.hemonc.2017.05.009

Malinowski, A., & Stamler, L. L. (2002). Comfort: exploration of the concept in nursing. *Journal of advanced nursing*, *39*(6), 599–606. https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2002.02329.x

Malt, B. C. (2020). Words, thoughts, and brains. *Cognitive Neuropsychology*, *37*(5–6), 241–253. https://doi.org/10.1080/02643294.2019.1599335

Marta, G. N., Del Nero, L. G., Marta, G. N., Mangabeira, A., Critchi, G., Kovács, M. J., Saad, E. D. (2014). Treatment priorities in oncology: Do we want to live longer or better? *Clinics*, *69*(8), 509–514. https://doi.org/10.6061/clinics/2014(08)02

Martins, M., Agnés, P., & Sapeta, P. (2012). *Fim de Vida no Serviço de Urgência: Dificuldades e Intervenções dos Enfermeiros na Prestação de Cuidados*. Castelo Branco.

Matua, G. A. (2015). Choosing phenomenology as a guiding philosophy for nursing research. *Nurse Researcher*, *22*(4), 30–34. https://doi.org/10.7748/nr.22.4.30.e1325

McCormack B. (2004). Person-centredness in gerontological nursing: an overview of the literature. *Journal of clinical nursing*, *13*(3a), 31–38. https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2004.00924.x

Mehnert, A., Koch, U., Sundermann, C., & Dinkel, A. (2013). Predictors of fear of recurrence in patients one year after cancer rehabilitation: A prospective study. *Acta Oncologica*, *52*(6), 1102–1109. https://doi.org/10.3109/0284186X.2013.765063

Meleis, A. (2007). *Theoretical nursing: development and progress*. 4th ed. Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins.

Meleis, A. (2010). *Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in Nursing research and practice.* New York: Springer Pub. Co.

Meleis, A. (2018). *Theoretical Nursing Development & Progress*. In Sereal Untuk. Philadelphia: Lippincott Company.

Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E. O., Messias, D. A. K. H., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*. https://doi.org/10.1097/00012272-200009000-00006

Meleis, A. I., & Trangenstein, P. A. (1994). Facilitating transitions: redefinition of the nursing mission. *Nursing outlook*, *42*(6), 255–259. https://doi.org/10.1016/0029-6554(94)90045-0

Mendes, A. (2015). *Dessalojar o Desassossego que vive em si: A Necessidade de Informação da Família na UCI*. Universidade Católica Portuguesa.

Merleau-Ponty, M. (2004). *The world of perception*. London, UK: Routledge Taylor & Francis.

Merleau-Ponty, M. (2007). *The primacy of perception and its philosoph- ical consequences.* In T. Toadvine & L. Lawlor (Eds.), The Merleau- Ponty reader (pp. 89–118). University Press.

Merleau-Ponty, M. (2010). *Phenomenology of perception*. New York: Routledge Classics.

Min, J. A., Jung, Y. E., Kim, D. J., Yim, H. W., Kim, J. J., Kim, T. S., Lee, C. U., Lee, C., & Chae, J. H. (2013). Characteristics associated with low resilience in patients with depression and/or anxiety disorders. *Quality of life research: an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, *22*(2), 231–241. https://doi.org/10.1007/s11136-012-0153-3

Min, J. A., Yoon, S., Lee, C. U., Chae, J. H., Lee, C., Song, K. Y., & Kim, T. S. (2013a). Psychological resilience contributes to low emotional distress in cancer patients. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, *21*(9), 2469–2476. https://doi.org/10.1007/s00520-013-1807-6

Mohammed, J., Gonzales, A., Bakhsh, H. R., Georgievna, V. A., Rai, J., Kancharla, B., & Hashmi, S. K. (2021). Understanding the Process and Challenges for Return-to-Work Post-Hematopoietic Cell Transplantation from a Musculoskeletal Perspective: A Narrative Review. *Occupational Therapy International*, *2021*. https://doi.org/10.1155/2021/5568513

Morgan M. A. (2009). Cancer survivorship: history, quality-of-life issues, and the evolving multidisciplinary approach to implementation of cancer survivorship care plans. *Oncology nursing forum*, *36*(4), 429–436. https://doi.org/10.1188/09.ONF.429-436

Morishita, S., Kaida, K., Ikegame, K., Yoshihara, S., Taniguchi, K., Okada, M., Domen, K. (2012). Impaired physiological function and health-related QOL in patients before hematopoietic stem-cell transplantation. *Supportive Care in Cancer*, 20(4), 821–829. https://doi.org/10.1007/s00520-011-1156-2

Morrison, E. J., Ehlers, S. L., Bronars, C. A., Patten, C. A., Brockman, T. A., Cerhan, J. R., … Gastineau, D. A. (2016). Employment Status as an Indicator of

Recovery and Function One Year after Hematopoietic Stem Cell Transplantation. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, *22*(9), 1690–1695. https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2016.05.013

Morse J. M. (1992). Comfort: the refocusing of nursing care. *Clinical nursing research*, *1*(1), 91–106. https://doi.org/10.1177/105477389200100110

Moser, A., & Korstjens, I. (2018). Series: Practical guidance to qualitative research. Part 3: Sampling, data collection and analysis. *European Journal of General Practice*, *24*(1), 9–18. https://doi.org/10.1080/13814788.2017.1375091

Mosher, C. E., Duhamel, K. N., Rini, C., Corner, G., Lam, J., & Redd, W. H. (2011). Quality of life concerns and depression among hematopoietic stem cell transplant survivors. *Supportive Care in Cancer*, *19*(9), 1357–1365. https://doi.org/10.1007/s00520-010-0958-y

Mosher, C. E., Redd, W. H., Rini, C. M., Burkhalter, J. E., & DuHamel, K. N. (2009). Physical, psychological, and social sequelae following hematopoietic stem cell transplantation: A review of the literature. *Psycho-Oncology*, *18*(2), 113–127. https://doi.org/10.1002/pon.1399

Mourão, E. O., & Pais-Ribeiro, J. (2008). Qualidade de Vida do doente submetido a transplante de medula óssea. *Onco.News*, (April 2008).

Mullan, F. (1985). Seasons of survival: Reflections of a physician with cancer. *New England Journal of Medicine*, 313, 270–273.

Munhall, P. L. (2012). *Nursing research: A qualitative perspective* (5th Ed.) New York: Jones & Bartlett Learning.

Nelson, W. L., & Suls, J. (2013). New approaches to understand cognitive changes associated with chemotherapy for non-central nervous system tumors. *Journal of Pain and Symptom Management*, *46*(5), 707–721. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.11.005

Nenova, M., Duhamel, K., Zemon, V., Rini, C., & Redd, W. H. (2013). Posttraumatic growth, social support, and social constraint in hematopoietic stem cell

transplant survivors. *Psycho-Oncology*, *22*(1), 195–202. https://doi.org/10.1002/pon.2073

Nightingale, F. (2006). *Notas sobre Enfermagem*. Lusodidacta.

Nogueira, P., Miranda, N., & Silva, A. (2013). *Portugal Doenças Oncológicas em Números - 2013, Programa Nacional para as Doenças Oncológicas.* Direção Geral da Saúde. Lisboa.

Nunes, L. (2011). *Ética de Enfermagem. Fundamentos e Horizontes.* Loures: Lusociência.

O'Baugh, J., Wilkes, L. M., Luke, S., & George, A. (2008). Positive attitude in cancer: The nurse's perspective. *International Journal of Nursing Practice*, *14*(2), 109–114. https://doi.org/10.1111/j.1440-172X.2008.00673.x

Oguz, G., Akin, S., & Durna, Z. (2014). Symptoms after hospital discharge following hematopoietic stem cell transplantation. *Indian Journal of Palliative Care*, *20*(1), 41–49. https://doi.org/10.4103/0973-1075.125558

Oliveira, C. (2011). *O cuidado confortador da pessoa idosa hospitalizada: Individualizar a intervenção conciliando tensões*. 241.

Olsson, C., Athlin, E., Sandin-Bojö, A. K., & Larsson, M. (2013). Sexuality is not a priority when disease and treatment side effects are severe: Conceptions of patients with malignant blood diseases. *Journal of Clinical Nursing*, *22*(23–24), 3503–3512. https://doi.org/10.1111/jocn.12333

Ordem dos Enfermeiros. (2010a). *Regulamento das Competências Especificas do EEER*. 5. https://doi.org/10.1007/s00192-015-2783-9

Ordem dos Enfermeiros. (2010b). Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Materna, Obstétrica e Ginecológica. *Diário Da República, 2ª Série*, *35*, 8653–8656.

Ordem dos Enfermeiros. (2018). Regulamento n.º 515/2018 - Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde

Mental e Psiquiátrica. *Diário Da República, 2ª Série*, (Anexo I), 21427–21430. Retrieved from https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8739/2142721430.pdf

Pacheco, S. (2002) *Cuidar da pessoa em fase terminal: perspectiva ética.* Loures:Lusociência.

Pallua, S., Giesinger, J., Oberguggenberger, A., Kemmler, G., Nachbaur, D., Clausen, J., Holzner, B. (2010). Impact of GvHD on quality of life in long-term survivors of haematopoietic transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, *45*(10), 1534–1539. https://doi.org/10.1038/bmt.2010.5

Parisek, M., Loss, J., Holler, E., Barata, A., Weber, D., Edinger, M., … Herrmann, A. (2021). "This Graft-vs.-Host Disease Determines My Life. That's It."—A Qualitative Analysis of the Experiences and Needs of Allogenic Hematopoietic Stem Cells Transplantation Survivors in Germany. *Frontiers in Public Health*, *9*(July), 1–15. https://doi.org/10.3389/fpubh.2021.687675

Parse, R. R. (1999). *Illuminations: The Human Becoming Theory in Practice and Research*. Sudbury: Jones and Bartlett Publishers.

Patton, C. M. (2020). Phenomenology for the Holistic Nurse Researcher: Underpinnings of Descriptive and Interpretive Traditions. *Journal of Holistic Nursing*, *38*(3), 278–286. https://doi.org/10.1177/0898010119882155

Pereira, P. S. (2015a). Artigo análise reflexiva fenomenologia da prática : investigação em Enfermagem da experiência vivida. *Revista de Enfermagem UFPE On Line*, *9*(10). https://doi.org/10.5205/reuol.7944-69460-1-SM.0910201525

Pereira, P. S. (2015b). O amor na relação terapêutica em Enfermagem Experiência vivida do enfermeiro de saúde mental.

Pereira, C. S. C. N., Mercês, C. A. M. F., Lopes, R. O. P., Souza, J. F. de, Souto, J. da S. S., & Brandão, M. A. G. (2020). Análise do conceito de conforto: contribuições para o diagnóstico de Disposição para Conforto melhorado. *Escola Anna Nery*, *24*(2), 1–10. https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2019-0205

Perera, H., Asanthi, H., & Silva, P. De. (2014). Lived experience of patients undergoing allogeneic peripheral hematopoietic stem cell transplant. *International Journal*, *4*(1), 9–17.Retrieved from http://www.ijosk.org/uploads/3/1/1/7/3117743/2_water_contaminants.pdf

Pezzotta, S., Rossi, G. C., Scudeller, L., Antoniazzi, E., Bianchi, P. E., Perotti, C., & Del Fante, C. (2015). A cross-sectional study on vision-related quality of life in patients with ocular GvHD. *Bone Marrow Transplantation*, *50*(9), 1224–1226. https://doi.org/10.1038/bmt.2015.24

Pidala, J., Kurland, B. F., Chai, X., Vogelsang, G., Weisdorf, D. J., Pavletic, S., … Lee, S. J. (2011). Sensitivity of changes in chronic graft-versus-host disease activity to changes in patient-reported quality of life: Results from the chronic graft-versus-host disease consortium. *Haematologica*, *96*(10), 1528–1535. https://doi.org/10.3324/haematol.2011.046367

Pillay, B., Ftanou, M., Ritchie, D., Panek-Hudson, Y., Jefford, M., Garcia, T., Ellen, S. (2020). Study protocol of a pilot study evaluating feasibility and acceptability of a psychosexual intervention for couples postallogeneic haematopoietic stem cell transplantation. *BMJ Open*, *10*(10), e039300. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-039300

Pillay, B., Lee, S. J., Katona, L., Burney, S., & Avery, S. (2014). *Psychosocial factors associated with quality of life in allogeneic stem cell transplant patients prior to transplant*. *649*(December 2013), 642–649.

Pillay, B., Lee, S. J., Katona, L., De Bono, S., Burney, S., & Avery, S. (2015). A prospective study of the relationship between sense of coherence, depression, anxiety, and quality of life of haematopoietic stem cell transplant patients over time. *Psycho-Oncology*, *24*(2), 220–227. https://doi.org/10.1002/pon.3633

Pimentel, F. L. (2004) — *Qualidade de vida em oncologia.* Lisboa : Permanyer Portugal, 80 páginas.

Pinto, C. A. S., & Pais-Ribeiro, J. L. (2007). Sobrevivente de cancro: uma outra realidade! *Texto & Contexto - Enfermagem*, *16*(1), 142–148. https://doi.org/10.1590/s0104-07072007000100018

Pinto, C., & Ribeiro, J. L. P. (2006). A qualidade de vida dos sobreviventes de cancro. Revista Portuguesa de Saúde Pública, 24(1), 37–56. http://www.ensp.unl.pt/dispositivos-de-apoio/cdi/cdi/sector-de-publicacoes/revista/2000-2008/pdfs/03.pdf

Pinto Junior, E. P., Silva, I. T. da, Vilela, A. B. A., Casotti, C. A., Pinto, F. J. M., & Silva, M. G. C. da. (2016). Dependência funcional e fatores associados em idosos corresidentes. *Cadernos Saúde Coletiva*, *24*(4), 404–412. https://doi.org/10.1590/1414-462x201600040229

Pires, A. P. M. (2006). *O lugar da esperança na aprendizagem do cuidado de Enfermagem.* Loures: Lusociência.

Prince, P., Mitchell, S. A., Wehrlen, L., Childs, R., Savani, B., Yang, L., & Bevans, M. (2015). Spiritual Well-Being in Hispanic and Non-Hispanic Survivors of Allogeneic Hematopoietic Stem Cell Transplantation. *Journal of psychosocial oncology*, *33*(6), 635–654. https://doi.org/10.1080/07347332.2015.1082167

Proença, S. de F. F. S., Machado, C. M., Coelho, R. de C. F. P., Sarquis, L. M. M., Guimarães, P. R. B., Kalinke, L. P., … Kalinke, L. P. (2016). Qualidade de vida de pacientes pós-transplante de células-tronco hematopoéticas com doença do enxerto-hospedeiro. *Revista Da Escola de Enfermagem Da USP*, *50*(6), 953–960. https://doi.org/10.1590/s0080-623420160000700011

Poloméni, A., Lapusan, S., Bompoint, C., Rubio, M. T., & Mohty, M. (2016). The impact of allogeneic-hematopoietic stem cell transplantation on patients' and close relatives' quality of life and relationships. *European Journal of Oncology Nursing*, *21*, 248–256. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2015.10.011

Portnow, J., Lim, C., & Grossman, S. A. (2003). Assessment of pain caused by invasive procedures in cancer patients. *JNCCN Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, *1*(3), 435–439. https://doi.org/10.6004/jnccn.2003.0037

Portugal. Ministério da Saúde. (2019). Despacho N.º 12333/2019. *Diário Da República, 2.ª Série —Parte C— Nº 246 — 17 de Setembro de 2018*, *30*, 76–77.

Rabin, C. (2019). Impact of Cancer on Romantic Relationships Among Young Adults: A Systematic Review. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, *26*(1), 1–12. https://doi.org/10.1007/s10880-018-9566-7

Ragsdale, J. R., Hegner, M. A., Mueller, M., & Davies, S. (2014). Identifying Religious and/or Spiritual Perspectives of Adolescents and Young Adults Receiving Blood and Marrow Transplants: A Prospective Qualitative Study. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, *20*(8), 1242–1247. https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2014.04.013

Rasmusson, E. M., Plantin, L., & Elmerstig, E. (2013). "Did they think I would understand all that on my own?" A questionnaire study about sexuality with Swedish cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, *22*(3), 361–369. https://doi.org/10.1111/ecc.12039

Redelmeier, D. A., & Kahneman, D. (1996). Patients' memories of painful medical treatments: Real-time and retrospective evaluations of two minimally invasive procedures. *Pain*, *66*(1), 3–8. https://doi.org/10.1016/0304-3959(96)02994-6

Rego, A., & Coelho, P. (2017). Organizar a prestação de cuidados por "enfermeiro de referência" promove a qualidade. *Servir*, *59*(5–6), 68–75. Retrieved from https://revistas.rcaap.pt/index.php/servir/article/view/23469

Ribeiro, P. C. P. S. V. (2012). *A Natureza Do Processo De Conforto Do Doente Crónico Em Contexto Hospitalar*. 1–421. Retrieved from https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/12685/1/Tese Doutoramento - Patrícia Pontífice Sousa.pdf

Ribeiro, P. C. P. S. V., Marques, R. M. D., & Ribeiro, M. P. (2017). Geriatric care: ways and means of providing comfort. *Revista Brasileira de Enfermagem*. https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0636

Richmond, L. L., Gold, D. A., & Zacks, J. M. (2017). Event Perception: Translations and Applications. *Journal of Applied Research in Memory and Cognition*, *6*(2), 111–120. https://doi.org/10.1016/j.jarmac.2016.11.002

Riemens, A., Te Boome, L. C. J., Kalinina Ayuso, V., Kuiper, J. J. W., Imhof, S. M., Lokhorst, H. M., & Aniki, R. (2014). Impact of ocular graft-versus-host disease on visual quality of life in patients after allogeneic stem cell transplantation: Questionnaire study. *Acta Ophthalmologica*, *92*(1), 82–87. https://doi.org/10.1111/aos.12047

Rini, C., Emmerling, D., Austin, J., Wu, L. M., Valdimarsdottir, H., Redd, W. H., … Warbet, R. (2015). The effectiveness of caregiver social support is associated with cancer survivors' memories of stem cell transplantation: A linguistic analysis of survivor narratives. *Palliative & Supportive Care*, *13*(6), 1735–1744. https://doi.org/10.1017/S1478951515000681

Roach, M.S. (1993). *The human act of caring*. Ottawa: Ontário Canadian Hospital Association Press

Rochmawati, E., & Minanton, M. (2021). Embedded spiritual conversation in cancer communication: lived experiences of nurses and patients/relatives. *International Nursing Review*, *68*(3), 289–298. https://doi.org/10.1111/inr.12634

Rosenberg, A. R., Syrjala, K. L., Martin, P. J., Flowers, M. E., Carpenter, P. A., Salit, R. B., Lee, S. J. (2015). Resilience, health, and quality of life among long-term survivors of hematopoietic cell transplantation. *Cancer*, *121*(23), 4250–4257. https://doi.org/10.1002/cncr.29651

Rozveh, A. K., Nasrabadi, A. N., Ghiyasvandian, S., Sayadi, L., Vaezi, M., & Amjad, R. N. (2019). Resiliency, the lived experience of patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation. *International Journal of Hematology-Oncology and Stem Cell Research*, *13*(4), 189–195. https://doi.org/10.18502/ijhoscr.v13i4.1893

Ruiz Gongora, M. I., & Díaz Heredia, L. P. (2018). Comodidad del paciente en una unidad de cuidado intensivo cardiovascular. Avances En Enfermería, 36(2), 188–196. https://doi.org/10.15446/av.enferm.v36n2.65833

Russell, C., Harcourt, D., Henderson, L., & Marks, D. I. (2011). Patients' Experiences of Appearance Changes Following Allogeneic Bone Marrow

Transplantation. *Cancer Nursing*, *34*(4), 315–321. https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3181f8f884

Salmasian, H., Rohanizadegan, M., Banihosseini, S., Rahimi Darabad, R., Rabbani-Anari, M., Shakiba, A., & Ferrara, J. L. M. (2010). Corticosteroid regimens for treatment of acute and chronic graft versus host disease (GvHD) after allogenic stem cell transplantation. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (1). https://doi.org/10.1002/14651858.cd005565.pub2

Santos, C. S. V. de B., Ribeiro, J. P., & Lopes, C. (2003). Estudo De Adaptação Da Escala De Satisfação Com O Suporte Social (Esss). *Psicologia, Saúde & Doenças*, *4*(2), 185–204.

Santos, I. C. dos, Nunes, G. A., Mellado, B. H., Anjos, A. C. Y. dos, & Cunha, N. F. (2020). Esperança como estratégia de enfrentamento de pacientes com câncer submetidos à quimioterapia: Revisão integrativa da literatura / Hope as a coping strategy for cancer patients undergoing chemotherapy: An integrative literature review. *Brazilian Journal of Health Review*, *3*(6), 17515–17532. https://doi.org/10.34119/bjhrv3n6-166

Sarkar, S., Scherwath, A., Schirmer, L., Schulz-Kindermann, F., Neumann, K., Kruse, M., … Mehnert, A. (2014). Fear of recurrence and its impact on quality of life in patients with hematological cancers in the course of allogeneic hematopoietic SCT. Bone Marrow Transplantation, 49(10), 1217–1222. https://doi.org/10.1038/bmt.2014.139

Saunders, I. M., Tan, M., Koura, D., & Young, R. (2020). Long-term Follow-up of Hematopoietic Stem Cell Transplant Survivors: A Focus on Screening, Monitoring, and Therapeutics. *Pharmacotherapy*, *40*(8), 808–841. https://doi.org/10.1002/phar.2443

Schagen, S. B., Das, E., & Vermeulen, I. (2012). Information about chemotherapy-associated cognitive problems contributes to cognitive problems in cancer patients. *Psycho-Oncology*, *21*(10), 1132–1135. https://doi.org/10.1002/pon.2011

Schlairet, M., Heddon, M. A., & Griffis, M. (2010). Piloting a needs assessment to guide development of a survivorship program for a community cancer center. *Oncology nursing forum*, *37*(4), 501–508. https://doi.org/10.1188/10.ONF.501-508

Schulz, E., South, A., Holt, C. L., & Rm, M. T. (2013). *Role of spirituality in cancer coping among African Americans: a qualitative examination*. *2*(2), 104–115. https://doi.org/10.1007/s11764-008-0050-5.Role

Seidman, I. (2019). *Interviewing as Qualitative Research: A Guide for Researchers in Education and the Social Sciences* (5th ed.; 2019 Teachers College Press, Ed.).

Sekse, R. J. T., Blaaka, G., Buestad, I., Tengesdal, E., Paulsen, A., & Vika, M. (2014). Education and counselling group intervention for women treated for gynaecological cancer: Does it help? *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *28*(1), 112–121. https://doi.org/10.1111/scs.12024

Seluzicki, B. C. M. (2015). *What Does the Evidence Say About Reiki for Cancer ?* retrieved from https://voice.ons.org/news-and-views/what-does-the-evidence-say-about-reiki-for-cancer

Serna Restrepo, A., Rojas Castañeda, Y. A., Monroy Rubiano, M. P., Verbel Vergara, L., Suárez Acuña, C. E., & Sánchez-Herrera, B. (2021). Modelo de práctica de enfermería para fortalecer la capacidad de cuidado de los pacientes y sus cuidadores. *Cultura de Los Cuidados*, *25*(61), 253–268. https://doi.org/10.14198/cuid.2021.61.16

Serra, M. N. (2008). Aprender a ser enfermeiro . Identidade profissional em estudantes de Enfermagem. *Revista de Ciência Da Educação*, *5*(2008), 69–80.

Serrano, M., Costa, A., & Costa, N. (2011). Cuidar em Enfermagem: como desenvolver a(s) competência(s). *Revista de Enfermagem Referência*, *III Série*(nº 3), 15–23. https://doi.org/10.12707/riii1019

Shadman, M., & Deeg, H. J. (2014). Hematopoietic cell transplantation for older patients with MDS. *Mediterranean Journal of Hematology and Infectious Diseases*, *6*(1). https://doi.org/10.4084/mjhid.2014.056

Shanklin, V. E., Snowden, J. A., & Greenfield, D. M. (2018). Late treatment effects following bone marrow transplant: Efficacy of implementing international guidelines. *European Journal of Cancer Care*, *27*(2), 1–5. https://doi.org/10.1111/ecc.12623

Shartau, K., Raffin Bouchal, S., Booker, R., & King-Shier, K. (2020). The experiences of individuals re-engaging in sexual relationships following a bone marrow transplant: A grounded theory study. *European Journal of Oncology Nursing*, *46*(March). https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101756

Silva, G. C. N. et al. (2019). Coping religioso / espiritual e a angústia espiritual em pessoas com câncer. *Revista Brasileira de Enfermagem*, *72*(6), 1611–1617.

Silva, J.F. (2006). *Quando a vida chega ao fim – expectativas do idoso hospitalizado e família*. Loures: Lusociência.

Simard, S., Thewes, B., Humphris, G., Dixon, M., Hayden, C., Mireskandari, S., & Ozakinci, G. (2013). Fear of cancer recurrence in adult cancer survivors: A systematic review of quantitative studies. *Journal of Cancer Survivorship*, *7*(3), 300–322. https://doi.org/10.1007/s11764-013-0272-z

Simões, A. S. L. (2008). The importance of the nursing role in spiritual care of. *End of Life Care*, *Maio*, 13–16.

Simões, J. F. F. L., & Garrido, A. F. da S. (2007). Finalidade das estratégias de supervisão utilizadas em ensino clínico de Enfermagem. *Texto & Contexto - Enfermagem*, *16*(4), 599–608. https://doi.org/10.1590/s0104-07072007000400003

Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2012). *Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and research*. Thousand Oaks, CA: Sage. Spiegelberg,

Smith, S. R., & Asher, A. (2017). Rehabilitation in Chronic Graft-Versus-Host Disease. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, *28*(1), 143–151. https://doi.org/10.1016/j.pmr.2016.08.009

Sousa, M. F. A. de. (2016). *Experiência Vivida dos Adolescentes com Cardiopatia Congénita: Uma abordagem fenomenológica*. Universidade de Lisboa.

Sousa, P. P. (2020) O conforto da pessoa idosa. 2ª edição. Universidade Católica Portugesa. E-book

Spiegel, D., & Giese-Davis, J. (2003). Depression and cancer: Mechanisms and disease progression. *Biological Psychiatry*, *54*(3), 269–282. https://doi.org/10.1016/S0006-3223(03)00566-3

Spoletini, I., Gianni, W., Caltagirone, C., Madaio, R., Repetto, L., & Spalletta, G. (2011). Suicide and cancer: Where do we go from here? *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, *78*(3), 206–219. https://doi.org/10.1016/j.critrevonc.2010.05.005

Stefanelli, M., & Carvalho, E. (2013). *A comunicação nos diferentes contextos de Enfermagem* (Manole, Ed.). São Paulo.

Stepanikova, I., Powroznik, K., Cook, K. S., Tierney, D. K., & Laport, G. G. (2016). Exploring long-term cancer survivors experiences in the career and financial domains: Interviews with hematopoietic stem cell transplantation recipients. *Journal of Psychosocial Oncology*, *34*(1–2), 2–27. https://doi.org/10.1080/07347332.2015.1101040

Stevenson C. (2004). Practical inquiry/theory in nursing. *Journal of advanced nursing*, *50*(2), 196–203. https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03379.x

Stewart, D., & Nurses, I. C. of. (2021). *International Council of Nurses Nurses: A Voice to Lead a Vision for Future Healthcare International Nurses Day 2021 Resources And Evidence*. Retrieved from https://mycourses2.mcgill.ca/d2l/le/content/559363/viewContent/6177586/View

Streubert-Speziale, H.J. & Carpenter, D.R. (2013). *Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative.* Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Strong Rodrigues, K., Oliveira-Ribeiro, C., de Abreu Fiuza Gomes, S., & Knobler, R. (2018). Cutaneous Graft-Versus-Host Disease: Diagnosis and Treatment. *American Journal of Clinical Dermatology*, *19*(1), 33–50. https://doi.org/10.1007/s40257-017-0306-9

Sun, Y. C., Chai, X., Inamoto, Y., Pidala, J., Martin, P. J., Flowers, M. E. D., … Jagasia, M. (2015). Impact of Ocular Chronic Graft-versus-Host Disease on Quality of Life. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, *21*(9), 1687–1691. https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2015.05.020

Syrjala, K. L., Langer, S. L., Abrams, J. R., Storer, B. E., & Martin, P. J. (2005). Late effects of hematopoietic cell transplantation among 10-year adult survivors compared with case-matched controls. *Journal of Clinical Oncology*, *23*(27), 6596–6606. https://doi.org/10.1200/JCO.2005.12.674

Syrjala, K. L., Langer, S. L., Abrams, J. R., Storer, B., Sanders, J. E., Flowers, M. E. D., & Martin, P. J. (2004). Recovery and long-term function after hematopoietic cell transplantation for leukemia or lymphoma. *Journal of the American Medical Association*, *291*(19), 2335–2343. https://doi.org/10.1001/jama.291.19.2335

Syrjala, K. L., Schoemans, H., Yi, J. C., Langer, S. L., Mukherjee, A., Onstad, L., & Lee, S. J. (2020). Sexual Functioning in Long-Term Survivors of Hematopoietic Cell Transplantation. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*. https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2020.09.027

Tschudin, Laura Bunting, Jacinta Abraham, Eve Gallop-Evans, Allison Fiander & Jacky Boivin (2010) Correlates of fertility issues in an Internet survey of cancer survivors, J*ournal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology,* 31:3, 150-157. https://doi.org/10.3109/0167482X.2010.503910

Tarlier, D. (2005). Mediating the meaning of evidence through epistemological diversity. *Nursing Inquiry*, *12*(2), 126–134. https://doi.org/10.1111/j.1440-1800.2005.00262.x

Terapêutica, C. N. de F. e. (2020). *Recomendação sobre utilização de Imunoglobulina Humana Normal*.

Thiele, S., Goebel, S., Kröger, N., & Pedersen, A. (2020). Fear of disease progression and relevant correlates in acute leukemia patients prior to allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. *Psycho-Oncology*, *29*(8), 1248–1254. https://doi.org/10.1002/pon.5397

Thom, B., & Benedict, C. (2019). The Impact of Financial Toxicity on Psychological Well-Being, Coping Self-Efficacy, and Cost-Coping Behaviors in Young Adults with Cancer. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, *8*(3), 236–242. https://doi.org/10.1089/jayao.2018.0143

Thomas, S. P. (2021). Resolving tensions in phenomenological research interviewing. *Journal of Advanced Nursing*, *77*(1), 484–491. https://doi.org/10.1111/jan.14597

Thomas, S. P., & Pollio, H. R. (2002). *Listening to patients: A phenomenological approach to nursing research and practice.* Springer Publishing

Thomé, B., Esbensen, B. A., Dykes, A. K., & Hallberg, I. R. (2004). The meaning of having to live with cancer in old age. *European Journal of Cancer Care*, *13*(5), 399–408. https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2004.00542.x

Thygesen, K. H., Schjødt, I., & Jarden, M. (2012). The impact of hematopoietic stem cell transplantation on sexuality: A systematic review of the literature. *Bone Marrow Transplantation*, *47*(5), 716–724. https://doi.org/10.1038/bmt.2011.169

Timmins, F., & Caldeira, S. (2017a). Understanding spirituality and spiritual care in nursing. *Nursing Standard (Royal College of Nursing (Great Britain) : 1987)*, *31*(22), 50–57. https://doi.org/10.7748/ns.2017.e10311

Timmins, F., & Caldeira, S. (2017b). Assessing the spiritual needs of patients. *Nursing Standard (Royal College of Nursing (Great Britain) : 1987)*, *31*(29), 47–53. https://doi.org/10.7748/ns.2017.e10312

Tomé, G., Camacho, I., de Matos, M. G., & Diniz, J. A. (2011). A influência da comunicação com a família e grupo de pares no bem-estar e nos comportamentos de risco nos adolescentes portugueses. *Psicologia: Reflexao e Critica*, *24*(4), 747–756. https://doi.org/10.1590/S0102-79722011000400015

Tritter, J. Q., & Calnan, M. (2002). Cancer as a chronic illness? Reconsidering categorization and exploring experience. *European journal of cancer care*, *11*(3), 161–165. https://doi.org/10.1046/j.1365-2354.2002.00345.x

Tutton, E. & Seers, K. (2003). An exploration of the concept of comfort. *Journal of Clinical Nursing*. 12 (5), p. 689. https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.2003.00775.x

Tutton, E. & Seers, K. (2004). Comfort on a ward for older people. Journal of Advanced Nursing. 46 (4), 380-389. https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03005.x

Ünal, E., Ji, Y., & Papafragou, A. (2021). From Event Representation to Linguistic Meaning. *Topics in Cognitive Science*, *13*(1), 224–242. https://doi.org/10.1111/tops.12475

Ussher, J. M., Perz, J., & Gilbert, E. (2015). Perceived causes and consequences of sexual changes after cancer for women and men: A mixed method study. *BMC Cancer*, *15*(1), 1–19. https://doi.org/10.1186/s12885-015-1243-8

van Leeuwen, R., Schep-Akkerman, A., & van Laarhoven, H. W. (2013). Screening patient spirituality and spiritual needs in oncology nursing. *Holistic nursing practice*, *27*(4), 207–216. https://doi.org/10.1097/HNP.0b013e318294e690

van Manen, M. (1990). *Researching lived experience: human science for an action sensitive pedagogy.* NY: SUNY Press.

van Manen, M. (2014). *Phenomenology of practice: meaning - giving methods in phenomenological research and writing*. CA: Left Coast Press, Inc.

van Manen, M. (2017). Phenomenology in Its Original Sense. *Qualitative Health Research*, *27*(6), 810–825. https://doi.org/10.1177/1049732317699381

van Manen, M., Higgins, I., & van der Riet, P. (2016). A conversation with Max van Manen on phenomenology in its original sense. *Nursing and Health Sciences*, *18*(1), 4–7. https://doi.org/10.1111/nhs.12274

Vere Hunt, I., Kilgour, J. M., Danby, R., Peniket, A., & Matin, R. N. (2021). "Is this the GVHD?" A qualitative exploration of quality of life issues in individuals with graft-versus-host disease following allogeneic stem cell transplant and their experiences of a specialist multidisciplinary bone marrow transplant service. *Health and Quality of Life Outcomes*, *19*(1), 1–17. https://doi.org/10.1186/s12955-020-01651-2

Verlen, E., Bc, F. N. P., Ravandi, F., Besien, K. Van, Gelms, J., & Dieterle, N. (2006). Undergoing Hematopoietic Stem Cell Transplant. *Oncology Nursing Forum*, *33*(3), 614–625.

Vieira, Margarida (2007). *Ser Enfermeiro. Da Compaixão à Proficiência.* Lisboa: Universidade Católica Editora

Visser, A., Garssen, B., & Vingerhoets, A. (2010). Spirituality and well-being in cancer patients: a review. *Psycho-oncology*, *19*(6), 565–572. https://doi.org/10.1002/pon.1626

Watson, J. (1988). *Nursing: human science and human care - a theory of nursing.* New York: National League for Nursing.

Watson, J. (1998). *Le caring. Philosophie et science des soins infirmiers.* Paris: Editions Seli Arslan.

Watson, J. (2002a). *Enfermagem: ciência humana e cuidar uma teoria de Enfermagem*. Loures: Lusociência.

Watson, J. (2002b). *Enfermagem pós-moderna e futura. Um novo paradigma da Enfermagem*. Loures: Lusociência.

Watson, J. (2008). Social justice and human caring: a model of caring science as a hopeful paradigm for moral justice for humanity. *Creative Nursing*, 14 (2), 54-61.

Whitford, H. S., & Olver, I. N. (2012). The multidimensionality of spiritual wellbeing: Peace, meaning, and faith and their association with quality of life and coping in oncology. *Psycho-Oncology*, *21*(6), 602–610. https://doi.org/10.1002/pon.1937

Wilding, C., Muir-Cochrane, E., & May, E. (2006). Treading lightly: Spirituality issues in mental health nursing. *International Journal of Mental Health Nursing*, *15*(2), 144–152. https://doi.org/10.1111/j.1447-0349.2006.00414.x

Williams, B. J. (2012). Self-transcendence in stem cell transplantation recipients: A phenomenologic inquiry. *Oncology Nursing Forum*, *39*(1), 41–49. https://doi.org/10.1188/12.ONF.E41-E48

Wimpenny, P., & Gass, J. (2000). Interviewing in phenomenology and grounded theory: Is there a difference? *Journal of Advanced Nursing*, *31*(6), 1485–1492. https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01431.x

Yee, E., Chrysikou, E. G., & Thompson-Schill, S. L. (2014). *Semantic memory*. In K. Ochsner & S. Kosslyn (Eds.), The Oxford handbook of cognitive neuroscience (pp. 353–374). Oxford: Oxford University Press.

Yoo, K. H., Kang, D., Kim, I. R., Choi, E. K., Kim, J. S., Yoon, S. S., Cho, J. (2018). Satisfaction with sexual activity and sexual dysfunction in hematopoietic stem cell transplantation survivors and their partners: a couple study. *Bone Marrow Transplantation*, *53*(8), 967–976. https://doi.org/10.1038/s41409-018-0097-5

Yousefi, H., Abedi, H. A., Yarmohammadian, M. H., & Elliott, D. (2009). Comfort as a basic need in hospitalized patients in Iran: a hermeneutic phenomenology study. *Journal of advanced nursing*, *65*(9), 1891–1898. https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.05026.x

Zamanzadeh, V., Valizadeh, L., Sayadi, L., Taleghani, F., & Jeddian, A. (2013). Life in limbo: experiences of Iranian hematopoietic stem cell transplantation recipient patients and nurses in a qualitative study. *International journal of hematology-oncology and stem cell research*, *7*(3), 25–33.

Zheng, L. yuan, Yuan, H., Zhou, Z. jun, Guan, B. xing, Zhang, P., & Zhang, X. ying. (2020). The Role of Spirituality in Patients Undergoing Hematopoietic Stem Cell Transplantation: a Systematic Mixed Studies Review. *Journal of General Internal Medicine*, *35*(7), 2146–2161. https://doi.org/10.1007/s11606-020-05741-1

Zebrack B. (2000b). Cancer survivors and quality of life: a critical review of the literature. *Oncology nursing forum*, [9]*27*(9), 1395–1401.

Zebrack B. J. (2000a). Cancer survivor identity and quality of life. *Cancer practice*, *8*(5), 238–242. https://doi.or/10.1046/j.1523-5394.2000.85004.x

APÊNDICES

Apêndice I – Revisão Bibliométrica da Produção Científica em Enfermagem Oncológica Segundo a Fenomenologia da Prática de van Manen

REVISÃO BIBLIOMÉTRICA DA PRODUÇÃO CIENTÍFICA EM ENFERMAGEM ONCOLÓGICA SEGUNDO A FENOMENOLOGIA DA PRÁTICA DE VAN MANEN

Bibliometric review: scientific production in oncologic nursing using the phenomenology practice of Van Manen

LÚCIA BACALHAU
Doutoranda em Enfermagem. Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. Lisboa, Portugal.
luciabacalhau@gmail.com

PATRÍCIA PONTÍFICE-SOUSA
Professora Auxiliar, Doutor. Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. Lisboa, Portugal.

RITA MARQUES
Professora Adjunta, Doutor. Escola Superior de Saúde Cruz Vermelha Portuguesa. Lisboa, Portugal.

Abstract

The phenomenology of practice is a qualitative scientific method, defended by van Manen, who intends to analyze the phenomenon associated with one's lived experience. This article aims to analyze the application of the scientific method of the phenomenology of practice in the scientific production published in the oncology nursing discipline between 2010 and 2018, through a bibliometric analysis. As a method of analysis of the articles we resorted to bibliometric review because it allows a quantitative and objective reflection through the use of bibliometric indicators. As a result of the analysis of the 19 articles, 73% of the articles have as target population the cancer patient and their experience of the disease and its treatment. The publications are made in journals with an average IF of 1,337 and with the maximum number of citations of 54. As a conclusion of this bibliometric analysis, the fact that the method of phenomenology of practice has been increasingly applicable in Nursing stands out. Oncology in recent years, with relevance in the production of knowledge and which provides this discipline to illustrate the life experience of the people being studied.

KEYWORDS: **HUMANS, ONCOLOGY NURSING, BIBLIOMETRICS, PUBLICATIONS, KNOWLEDGE, NURSING, QUALITATIVE INVESTIGATION.**

Bacalhau, L., Pontífice-Sousa, P., Marques, R. Revisão bibliométrica da produção científica em enfermagem oncológica segundo a fenomenologia da prática de Van Manen. Suplemento digital Rev ROL Enferm 2020; 43(1): 296-303

INTRODUÇÃO

A fenomenologia da prática, método qualitativo, fundamenta-se na filosofia, utilizando métodos filosóficos, filológicos e das ciências humanas [10]. A fenomenologia permite-nos compreender a experiência humana, para o pré-refletido, tal como é vivida sem conceptualizações, reflexões ou teorias [10]. A fenomenologia da prática cedia-se na fenomenologia filosófica pura e distingue-se desta por se debruçar sobre o estudo das práticas do dia-a-dia tanto pessoais, como profissionais ou sociais. Este método surgiu da necessidade da aplicabilidade prática da fenomenologia, transpondo-a para lá da componente académica [7].

A fenomenologia hermenêutica de van Manen tem sido particularmente influente na investigação da experiência vivida associada a situações de saúde/doença (8,14). É um método científico e rigoroso para analisar fenomenologicamente dados recolhidos de várias fontes [6].

Para a enfermagem este método de investigação permite: "(...)aceder à possibilidade de compreensão do modo como experienciamos o mundo. Desta forma, poderão ser produzidos sentidos cognitivos e não cognitivos, perceções existenciais que nos permitem um vislumbre do significado de um fenómeno para as pessoas de quem cuidamos" (Pereira, 2015, p. 9). Tal, permite estabelecer relações entre o processo de cuidar e a compreensão de que a pessoa faz do mesmo, o que permite aprofundar o conhecimento, centrando-nos na experiência vivida dos sujeitos implicados no cuidar.

MÉTODO: REVISÃO BIBLIOMÉTRICA COMO MÉTODO DE PESQUISA

Com o processo de pesquisa, inerente à construção deste artigo, pretende-se identificar quais os objetos de estudo a que este método qualitativo de investigação se destina, analisar a sua utilização ao longo dos anos, os países que mais a empregaram e em que âmbito de investigação em enfermagem tem sido utilizado. Para realizar esta análise foi adotado como procedimento metodológico uma revisão bibliométrica da literatura. A análise bibliométrica da literatura emerge como uma ferramenta importante, uma vez que, permite mapear e gerar indicadores de gestão da informação e do conhecimento [11].

A crescente exigência para estruturar e organizar informação, adquirida de domínios científicos e académicos, permitiu aos investigadores adotar a revisão bibliométrica para analisar os dados com detalhe (11). Este tipo de revisão distingue-se de outras revisões por poder ser usada como argumento para novas pesquisas [9] uma vez que, se constrói como um método coerente para responder a uma pergunta específica, permitindo recolher, selecionar e analisar criticamente os estudos [9].

Neste processo de revisão seguiu-se a metodologia idealizada por Ana Andrés (2009), que sugere o cumprimento de quatro etapas fundamentais para a elaboração de uma análise bibliométrica:

1) Definição do tópico de estudo e respetivo nível de aplicação (autores, grupos de investigação, disciplinas científicas, revistas, países, entre outros);
2) Pesquisa bibliográfica para a recolha de dados e sua posterior normalização;
3) Análise estatística dos dados;
4) Apresentação dos resultados e discussão dos mesmos.

Os investigadores em Enfermagem comumente avaliam o impacto do seu trabalho na disciplina e no domínio da saúde em geral. A bibliometria, método estatístico baseado na análise da citação e do conteúdo, é uma abordagem quantitativa que calcula os resultados e avalia o valor e mérito dos resultados científicos [1,11].

Objeto de estudo

Com este trabalho pretende-se compreender o rumo da investigação em enfermagem na área da oncologia que tem vindo a utilizar a fenomenologia da prática, sob uma perspetiva bibliométrica. Definiu-se como objeto de estudo desta investigação a produção científica em enfermagem na área de oncologia que utilizou como método de pesquisa a fenomenologia da prática, sem limite de data de publicação. Neste sentido, a questão de investigação aplicada ao processo de investigação foi "Qual a aplicabilidade da fenomenologia da prática na disciplina de enfermagem oncológica?"

Foram feitas pesquisas eletrónicas através de vários motores de busca científica, nomeadamente MEDLINE, EBSCO nas bases de dados CINAHL® Plus with Full Text. Como o método de investigação não surge no título das publicações científicas a pesquisa foi realizada em todo o texto, de forma a encontrar resultados compatíveis com o objeto de estudo. Atendendo à especificidade do tema, para a seleção dos artigos desta revisão bibliométrica foram estabelecidos critérios de inclusão e de exclusão **(tabela 1)**, para facilitar e orientar a localização e seleção de estudos relevantes dentro da temática a abordar.

Para seleção dos artigos realizou-se a leitura do título e do resumo de cada uma das 382 publicações, da qual resultou uma seleção de 56 resultaram 19 artigos compatíveis com os critérios definidos constituindo-se estes a amostra do estudo **(figura 1)**

Ferramentas informáticas utilizadas na análise dos dados

As análises bibliométricas, dado o seu caráter quantitativo e matemático, utilizam a estatística como o instrumento de fundamental importância. Nesta revisão utilizou-se a estatística descritiva univariada e multivariada, com a finalidade de "[...] observar, registar, classificar e descrever as características das unidades [dados] que constituem uma determinada amostra ou população. O tratamento dos dados é traduzido em tabelas, gráficos, medidas estatísticas, que representam e traduzem, de forma simples, a problemática em estudo" (Rodrigues, Pinho e Oliveira, 2010, p. 13). Para o tratamento e análise estatística dos dados foram utilizadas neste processo de investigação as seguintes ferramentas informáticas: Microsoft Office Excel 2007; VOSviewer; Google académico; Fator de impacto foi retirado do site de cada revista referente ao ano de 2018. Os dados estatísticos utilizados, designados por variáveis estatísticas, são variáveis qualitativas nominais [10]. Foi realizada uma análise estatística univariada em que cada variável foi tratada isoladamente, calculando-se as frequências absolutas e relativas (11). Foi também utilizada a estatística multivariada para analisar o conteúdo temático dos artigos selecionados.

Indicadores bibliométricos calculados

Foram utilizados indicadores de produção científica, de colaboração e de impacto para avaliar o conhecimento dos artigos da área de Enfermagem Oncológica, que utilizaram como método de pesquisa a fenomenologia da prática, desde o ano de 2010. Definimos os seguintes indicadores bibliométricos[11]: produção científica por ano, produção científica por temática, produção científica por locais de publicação, número total de revistas de publicação, fator de impacto das revistas de publicação, número de citações da produção científica e a análise das palavras comuns.

O último indicador define-se como bibliométrico multidimensional. Este tipo de indicador recorre a técnicas da estatística multivariada, que permite elaborar mapas a partir da análise da coocorrência de palavras *(co-word)*: também designados como mapas cognitivos, constroem-se a partir da ocorrência das mesmas palavras numa dada amostra documental [9]. Optou-se pela utilização deste tipo de mapas porque possibilitam alargar a recolha a bases de dados que utilizam qualquer vocabulário controlado para indexar os documentos nelas contidos [9].

FIGURA 1

PROCESSO DE SELEÇÃO DOS ARTIGOS INDEXADOS NAS BASES DE DADOS SOBRE O OBJETO DE ESTUDO

RESULTADOS

Foi feita a análise dos dados dos artigos que constituíram a amostra, centrada no objeto de estudo, utilizando a estatística para o tratamento dos dados **(tabela 2)**. Analisam-se seguidamente os dados recolhidos através dos indicadores bibliométricos definidos.

Produção científica anual

A produção científica em estudo é constituída por um total de 19 artigos, produzidos entre 2010 e 2018, que se distribuem do seguinte modo: o ano 2010 reúne apenas um trabalho, tendo surgido apenas no ano de 2012 três novos artigos **(tabela 2)**. Nos anos seguintes, de 2012 a 2017, houve um incremento do número de artigos publicados, atingindo quatro publicações no ano de 2015. Em 2018 regista-se apenas 1 artigo publicado.

Artigos por temática

Com a aplicação deste indicador pretende-se identificar as linhas de orientação temática, que caracterizam os estudos de Enfermagem oncológica, que utilizam a fenomenologia da prática como método de estudo e reconhecer os campos científicos de excelência destes estudos. Nos domínios de estudo de enfermagem oncológica optou-se por categorizar as temáticas de acordo com a população alvo de estudo: doentes, familiares e profissionais.

A partir do estudo do indicador bibliométrico «Área Temática» consta-

TABELA 1

CRITÉRIOS DE SELEÇÃO E EXCLUSÃO UTILIZADOS NA SELEÇÃO DE ARTIGOS

CRITÉRIOS DE SELEÇÃO	CRITÉRIOS DE INCLUSÃO	CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO
Participantes	Doentes, enfermeiros e cuidadores	Exclusivamente outros profissionais/outra área de conhecimento
Intervenção	Oncologia	-
Contexto do estudo	Estudos realizados em contexto hospitalar e comunitário	-
Desenho do estudo	Estudos de investigação como método a fenomenologia da prática	-
Data de publicação	De 2010 a 2018	-

ta-se que a área de investigação no âmbito dos estudos de enfermagem oncológica é a vivência da doença pelos doentes com 74% de relevância nomeadamente determinados aspetos da doença e do seu tratamento. No lugar seguinte, os restantes artigos distribuem por várias temáticas descentradas **(tabela 3).**

Produção científica por locais de publicação

Os países onde tem sido utilizada a fenomenologia da prática estão dispersos entre os EUA e a Europa, não tendo uma incidência marcada num território geográfico específico uma vez que o número de artigos publicados é igual em ambos. A análise dos dados possibilitou a recolha de vários locais de publicação, dos quais 4 são europeus, a Inglaterra, Noruega, Suécia e Irlanda. Dos Estados Unidos da América surgiram como locais os estados de Carolina do Sul, Minnestosa, Virginia e New Jersey. Destaca-se o Canadá onde se identificam 2 publicações (ver tabela 2). Em Portugal não se encontrou uma publicação, em forma de artigo científico de investigação, em enfermagem, que tenha utilizado a fenomenologia da prática.

Número total de revistas de publicação

Os resultados da avaliação dos dados demonstram que existe uma distribuição heterogénea de artigos publicados. Destaca-se que a Oncology Nursing Forum tem 9 artigos publicados desde 2010 e no European Journal of Oncology Nursing surgiram 2 artigos. Destaca-se que são várias as revistas que têm vindo a publicar artigos com esta metodologia **(Tabela 4).** Daqui se depreende que esta metodologia tem sido apreciada como importante para a investigação em Enfermagem não só pelos investigadores que a usaram como por quem a avalia na qualidade dos artigos realizados.

Fator de impacto das revistas de publicação

De forma a avaliar a qualidade das revistas onde foram publicados os artigos científicos foi identificado o fator de impacto (FI) no ano de 2017 (ver tabela 4). Destaca-se a revista Cancer Nursing com FI de 1,844 seguida da European Journal of Oncology Nursing com 1,812 e a Art & Science Research com 1,8. Com FI mais baixo surge a Issues in Comprehensive Pediatric Nursing com apenas 0,32. Constata-se que as revistas com maior número de publicações são aquelas que têm um fator de impacto maior. Realçando a média do FI de 1,337, o que é significativo nas publicações na área de enfermagem.

Número de citações da produção científica

Para avaliar o impacto da publicação científica no conhecimento atual foi identificado o número de citações de cada uma **(Tabela 2)**. Destaca-se um dos artigos com 54 citações denominado *Talking With Death at a Diner:Young Women's Online Narratives of Cancer.* Em segundo lugar com 18 citações, surge o artigo *The Lived Experience of Men Diagnosed With Prostate Cancer.* Existem alguns artigos que ainda não foram citados, tal deve-se à recente data de publicação.

Análise das palavras comuns

Para analisar o conteúdo dos artigos de forma quantitativa foi utilizado o *software* VOSviewer. Para realizar esta análise foi necessário converter o ficheiro para o formato RIS. Foram analisados os dados de texto, título e resumo, desta análise surgiram dois mapas bibliométricos. Primeiramente, foi utilizado o VOSviewer para realizar a análise quantitativa das palavras-chave que ocorriam nas 5 publicações selecionadas. Foi definido que seria incluídos no mapa os termos que tinham pelo menos 8 ocorrências em cada artigo (critério de seleção recomendado pelo programa informático). O mapa bibliométrico **(figura 2)** demonstra que as palavras *nurse, van Manen, participant e patient, cancer* destacam-se como as palavras mais citadas nos artigos analisados. Observa-se ainda que a distância entre cada termo, a cor e a dimensão do *cluster* é idêntica, o que significa que cada termo tem a mesma representatividade nos artigos citados. Pelas ligações ›

1. Observando o mapa, devemos ter em conta que quanto mais próxima está uma palavra de outra, maior a interligação nos artigos das mesmas e quanto mais forte é a coloração em redor da palavra, maior número de citações esta teve.

TABELA 2

ANÁLISE BIBLIOMÉTRICA DOS ARTIGOS SELECIONADOS

ARTIGO	JORNAL	LOCAL	DATA	NÚMERO DE CITAÇÕES
Invisibility [4]	Cancer Nursing	Birmingham, England	2012	23
A nurse's phenomenological enquiry into doctors' end-of-life decision making [5]	Journal of Research in Nursing	United Kingdom	2016	1
Education and counselling group intervention for women treated for gynaecological cancer: does it help? [6]	Scandinavian Journal of Caring Sciences	Bergen, Norway,	2013	22
Exploring moral distress in pediatric oncology; a sample of registered practitioners [7]	Issues in Comprehensive Pediatric Nursing	Southhampton, United Kingdom	2013	16
It's a question of endurance e Patients with head and neck cancer experiences of 18F-FDG PET/CT in a fixation mask [8]	European Journal of Oncology Nursing	Uppsala, Sweden	2017	0
Like being covered in a wet and dark blanket e Parents' lived experiences of losing a child to cancer [9]	European Journal of Oncology Nursing	Sweden	2015	5
Oncology Nurses and the Experience of Participation in an Evidence-Based Practice Project [10]	Oncology Nursing Forum	Memorial Sloan Kettering Cancer Center,	2014	4
Parental Decision Making Regarding the Disclosure or Nondisclosure of a Mutation-Positive BRCA1/2 Test Result to Minors [11]	Oncology nursing forum	Canadá	2015	1
Patients' lived experience of myeloma. [12]	Art &Science Research	Irlanda	2010	16
Who is a survivor? Perceptions from individuals who experienced pediatric cancer and their primary support persons [13]	Support Care Cancer	Orlando, Canada	2017	0
Taking Lemons and Making Lemonade Posttraumatic Growth From Pediatric Cancer [14]	Clinical Nurse SpecialistA	Canada	2018	0
Talking With Death at a Diner: Young Women's Online Narratives of Cancer [15]	Oncology Nursing Forum	Virginia in Charlottesville	2012	54
The Experience of Initiating Oral Adjuvant Treatment for Estrogen Receptor–Positive Breast Cancer [16]	Oncology nursing forum	Boston	2015	2
The Lived Experience of Chemo Brain in Early Stage Breast Cancer in Women 50 and Under [17]	Tese de doutoramento		2017	0
The Lived Experience of Men Diagnosed With Prostate Cancer [18]	Oncology Nursing Forum	Minnesota	2012	44
The Meaning of Touch to Patients Undergoing Chemotherapy [19]	Oncology Nursing Forum	Minnesota	2015	9
Oncology Nurses' Experiences With Patients Who Choose to Discontinue Cancer Chemotherapy [20]	Oncology nursing forum	South Carolina	2016	4
Self-Transcendence in Stem Cell Transplantation Recipients: A Phenomenologic Inquiry [21]	Oncology Nursing Forum	New Jersey, USA.	2012	10
Experiences in Sexual Health Among Women After Hematopoietic Stem Cell Transplantation [22]	Oncology nursing forum	Boston	2016	0

em rede de cada termo verificamos a interligação entre cada um destes na redação do artigo.
A partir desta análise podemos aferir que estes artigos utilizam o método da fenomenologia para compreender o significado da experiência vivida da pessoa no contexto de doença oncológica.
Para uma segunda análise dos conceitos abordados nos artigos foram determinados como critérios a contagem total do número de ocorrências da mesma palavra. Desta contagem foram selecionadas as palavras com pelo menos 8 ocorrências nos 19 artigos. Desta análise surgiu o mapa da **figura 3.**
A partir da observação do mapa bibliométrico[3] consegue-se verificar uma associação dos termos *experience, study* e cancer, para além disso, estes possuem uma coloração mais forte o que significa que são termos que tiveram maior número de citações. As palavras *patient* e *meaning* surgem destacadas numa coloração forte. Daqui constata-se que nestes artigos, o que é compatível com o defendido por van Manen, que este método é aplicável na compreensão do significado da experiência de vida de processos de doença tão específica como a oncológica.

TABELA 3

ANÁLISE DOS TEMAS DOS ARTIGOS SELECIONADOS

POPULAÇÃO	DIMENSÕES	Nº DE ARTIGOS
Doentes	Vivência da doença	6
	Vivência dos sobreviventes	2
	Vivência de alguns aspetos dos tratamentos	6
Pais	Decisão parental	1
	Vivência da perda de um filho	1
Enfermeiros	Distress moral em pediatria	1
	Experiência de participar num projeto de intervenção	1
	Vivência da desistência do tratamento por um doente	1

TABELA 4

REVISTAS DE PUBLICAÇÃO E RESPETIVOS FATORES DE IMPACTO E NÚMERO DE PUBLICAÇÕES NA ÁREA DE ESTUDO

REVISTA	FATOR DE IMPACTO	Nº DE PUBLICAÇÕES
Art &Science Research	1,8	1
Clinical Nurse SpecialistA	1,012	1
European Journal of Oncology Nursing	1,812	2
Issues in Comprehensive Pediatric Nursing	0,32	1
Journal of Research in Nursing	0,69	1
Oncology Nursing Forum	1,785	9
Scandinavian Journal of Caring Sciences	1,318	1
Support Care Cancer	1,45	1
Cancer Nursing	1,844	1
	Média=1,337	**Total**= 19

DISCUSSÃO

A análise bibliométrica das publicações científicas encontradas permite ilustrar o interesse da aplicabilidade do método fenomenologia da prática, no contexto científico de enfermagem oncológica. Trata-se de um método atual, que tem vindo a ser um recurso importante na investigação qualitativa, sendo a sua utilização predominante na última década. A sua aplicabilidade atual centra-se em doentes adultos que vivenciam situações de crise ou processo de transição de saúde e doença tal como defendido por van Manen (1)(2). Os processos de doença a que esses artigos se direcionam têm uma maior predominância na área da vivência do doente oncológico. Este método de investigação proporciona conhecimento aprofundado sobre o tema, de forma que os artigos têm sido identificados em revistas com um relevante fator de impacto (3). Este conhecimento proporciona um enriquecimento da ciência em Enfermagem o que se revela no número de citações dos artigos. Tendo em conta a análise da distribuição dos artigos por locais de produção, denota-se que este método está disseminado nos vários países que desenvolvem investigação, compreendendo-se a sua distribuição pela comunidade científica.

CONCLUSÃO

Compreende-se a importância e pertinência da abordagem da experiência da pessoa, para além da vivência da doença considerando que o foco da fenomenologia da prática ›

FIGURA 2

ANÁLISE DAS PALAVRAS-CHAVE CITADAS NOS ARTIGOS SELECIONADOS

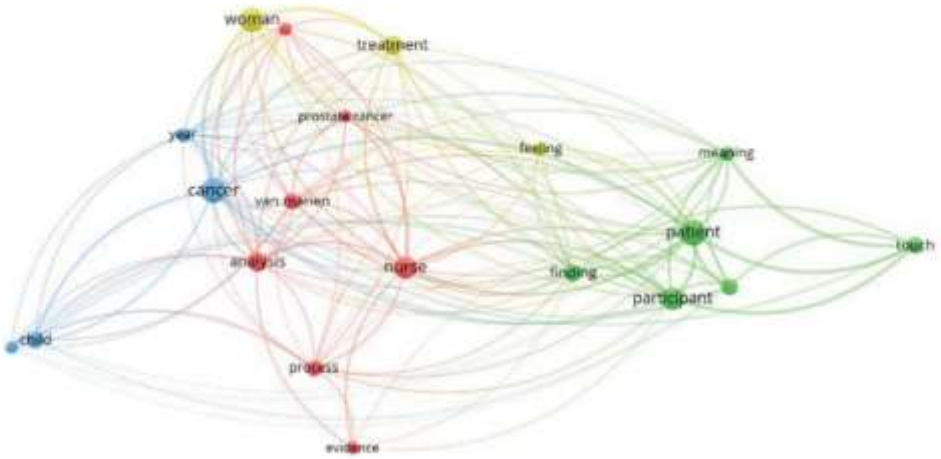
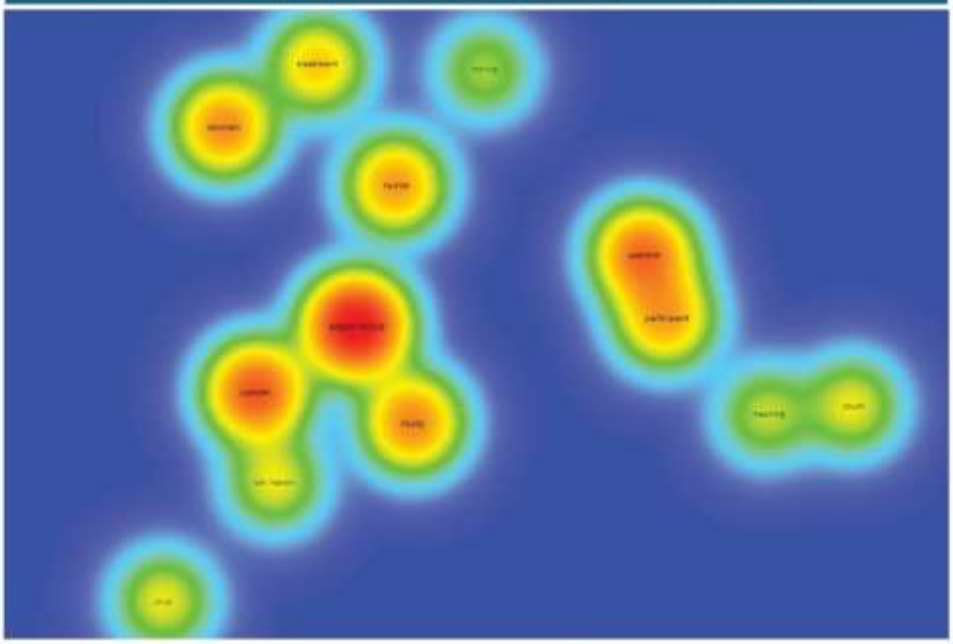


FIGURA 3

REPRESENTAÇÃO DA ANÁLISE DAS PALAVRAS MAIS UTILIZADAS



de van Manen é a experiência vivida da pessoa e observando a evolução no número de artigos publicados ao longo dos anos. Para além disso, este método possibilita o atualizar e aprofundar do conhecimento sobre o que a pessoa vive, para além da manifestação de sinais e sintomas, permitindo conhecer o foco de cuidados, as necessidades, as emoções e as interpretações que irão ter consequências na prestação de cuidados. Consegue fornecer uma ilustração fidedigna do episódio de vida, de acordo com a experiência vivenciada pelo sujeito do estudo. Fornece-nos informações sobre como um episódio, um fator do cuidado ou uma crise interfere com a sua esfera familiar, bio-psico-sociocultural. Tal, possibilita ao enfermeiro conhecer com maior profundidade para melhor cuidar. Este método abre-nos o campo de intervenção da enfermagem para a vivência da pessoa além da doença.

Referências

1. Van Manen M. Phenomenology in Its Original Sense. Qual Health Res. 2017;27(6):810-25.
2. Pereira PS. ARTIGO ANÁLISE REFLEXIVA FENOMENOLOGIA DA PRÁTICA : INVESTIGAÇÃO EM ENFERMAGEM DA EXPERIÊNCIA VIVIDA. Rev Enferm UFPE Line. 2015;9(10).
3. Umbelino FMBC. Factor de Impacto de Revistas Científicas na Área de Enfermagem Impact Factor of Scientific Journals in the Nursing Area. Rev Ref. 2999;8(II):95-100.
4. Jefferies H, Clifford C. Invisibility. Cancer Nurs [Internet]. 2012;35(5):382-9. Available from: http://content.wkhealth.com/linkback/openurl?sid=WKPTLP:landingpage&an=00002820-201209000-00008
5. Charman LA, Esterhuizen P. A nurse's phenomenological enquiry into doctors' end-of-life decision making. J Res Nurs. 2016;21(2):82-93.
6. Sekse RJT, Blaaka G, Buestad I, Tengesdal E, Paulsen A, Vika M. Education and counselling group intervention for women treated for gynaecological cancer: Does it help? Scand J Caring Sci. 2014;28(1):112-21.
7. Pye K. Exploring moral distress in pediatric oncology: A sample of registered practitioners. Compr Child Adolesc Nurs. 2013;36(4):248-61.
8. Andersson C, Röing M, Tiblom Ehrsson Y, Johansson B. It's a question of endurance - Patients with head and neck cancer experiences of18F-FDG PET/CT in a fixation mask. Eur J Oncol Nurs. 2017;29:85-90.
9. Björk M, Sundler AJ, Hallström I, Hammarlund K. Like being covered in a wet and dark blanket - Parents' lived experiences of losing a child to cancer. Eur J Oncol Nurs. 2016;25:40-5.
10. Fridman M, Frederickson K. Oncology Nurses and the Experience of Participation in an Evidence-Based Practice Project. Oncol Nurs Forum [Internet]. 2014;41(4):382-8. Available from: http://onf.ons.org/onf/41/4/oncology-nurses-and-experience-participation-evidence-based-practice-project
11. Seenandan-Sookdeo K-A, Hack T, Lobchuk M, Murphy L, Marles S. Parental Decision Making Regarding the Disclosure or Nondisclosure of a Mutation-Positive BRCA1/2 Test Result to Minors. Oncol Nurs Forum [Internet]. 2016;43(3):330-41. Available from: http://onf.ons.org/onf/43/3/parental-decision-making-regarding-disclosure-or-nondisclosure-mutation-positive-brca12
12. Kelly M, Dowling M. Patients' lived experience of myeloma. Nurs Stand. 2011;25(28):38-44.
13. Molinaro ML, Fletcher PC. Who is a survivor? Perceptions from individuals who experienced pediatric cancer and their primary support persons. Support Care Cancer [Internet]. 2017; Available from: http://link.springer.com/10.1007/s00520-017-3931-1
14. Molinaro ML, Fletcher PC. Taking Lemons and Making Lemonade: Posttraumatic Growth from Pediatric Cancer. Clin Nurse Spec. 2018;32(5):268-78.
15. Keim-Malpass J, Steeves RH. Talking With Death at a Diner: Young Women's Online Narratives of Cancer. Oncol Nurs Forum [Internet]. 2012;39(4):373-8. Available from: http://onf.ons.org/onf/39/4/talking-death-diner-young-womens-online-narratives-cancer
16. Flanagan J, Tetler D, Winters L, Post K, Habin K. The Experience of Initiating Oral Adjuvant Treatment for Estrogen Receptor-Positive Breast Cancer. Oncol Nurs Forum [Internet]. 2016;43(4):E143-52. Available from: http://onf.ons.org/onf/43/4/experience-initiating-oral-adjuvant-treatment-estrogen-receptor-positive-breast-cancer
17. Gibbons PA, Lothian J, Sturm B, Wells M. the Lived Experience of Chemo Brain in Early Stage Breast Cancer in Women 50 and Under. 2017; Available from: https://search.proquest.com/openview/41e8e9f481088d2b46b87e161c172c64/1?pq-origsite=gscholar&cbl=18750&diss=y
18. Krumwiede K a., Krumwiede N. The Lived Experience of Men Diagnosed With Prostate Cancer. Oncol Nurs Forum. 2012;39(5):E443-50.
19. Leonard K, Kalman M. The Meaning of Touch to Patients Undergoing Chemotherapy. Oncol Nurs Forum [Internet]. 2015;42(5):517-26. Available from: http://onf.ons.org/onf/42/5/meaning-touch-patients-undergoing-chemotherapy
20. Dhobre, K.B, Swann , A.A, Bottai, M, Heiney, S.P. Oncology Nurses' Experiences With Patients Who Choose to Discontinue Cancer Chemotherapy. ONCOLOGY NURSING FORUM. [Online] 2016;43(5): 617-623. Available from: http://dx.doi.org/10.1188/16.ONF.617-623 [Accessed 15 January 2019].
21. Williams, B.J, Swann , A.A, Bottai, M, Heiney, S.P. Self-Transcendence in Stem Cell Transplantation Recipients: A Phenomenologic Inquiry. ONCOLOGY NURSING FORUM. 2012;39(1): 41-48.
22. Astarita, S, Caruso, L, Barron, A.M, Rissmiller, P. Experiences in Sexual Health Among Women After Hematopoietic Stem Cell Transplantation. ONCOLOGY NURSING FORUM. [Online] 2016;43(6): 754-759. Available from: http://dx.doi.org/ 10.1188/16.ONF.754-759 [Accessed 15 January 2019].

ANEXOS

Anexo I - Termo de consentimento livre e esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

I. Registo dos esclarecimentos dos pesquisadores aos colaboradores da pesquisa

Prezado(a) Colaborador

Eu, Lúcia Maria Veiga Bacalhau, a realizar uma tese de Doutoramento em Enfermagem da Universidade Católica Portuguesa, sob orientação da Prof.ª Dr.ª Patrícia Pontífice Sousa, quero convidá-lo(a) a participar de um estudo que tem como objetivo:

- Compreender a experiência vivida de conforto do sobrevivente sujeito a Transplante de Progenitores da Hematopoiese

Para tal, necessito da sua colaboração para uma entrevista, iniciando-se com dados de identificação pessoal que serão anotados num formulário seguindo-se a entrevista propriamente dita, que, se me der autorização, será gravada e dela constarão questões relacionadas com o tema em estudo. A entrevista será realizada em dia e horário previamente combinado de acordo com a sua conveniência e disponibilidade, será realizada e transcrita (ouvida e digitada) por mim. Tudo que for dito ao longo da entrevista será confidencial, sigiloso e o seu depoimento estará sob a minha responsabilidade. A previsão para a duração da entrevista é de 20 a 30 minutos.

O conteúdo da entrevista utilizado será apenas na realização do estudo e em publicações com ele relacionados, mantendo o anonimato.

É igualmente importante informar que será mantido absoluto sigilo quanto à sua identidade. A sua participação será totalmente voluntária, podendo deixar de participar a qualquer momento, não lhe sendo acarretado qualquer tipo de prejuízo por isso.

Antes de iniciar, gostaria de saber se o Senhor(a) necessita de mais alguma informação, pois estou à sua inteira disposição para os esclarecimentos que considerar necessários.

Tendo aceitado colaborar no estudo, necessito da sua assinatura e agradeço desde já a sua colaboração e disponibilidade. O meu contacto telefónico se necessário é 965614984.

Este termo constará de duas vias, das quais uma ficará com a pesquisadora e a outra com o(a) entrevistado(a).

Atenciosamente,

Orientador

Patrícia Pontífice Sousa

Aluna solicitante

Lúcia Maria Veiga Bacalhau

II. Termo de Consentimento Pós Informado

Compreendo os objetivos deste estudo e o que é esperado de mim concordando por isso em participar de forma voluntária no mesmo.

Entendo que as informações serão confidenciais, não haverá identificação nominal, a não ser que eu deseje e que não sofrerei nenhum tipo de sanção, caso desista de participar deste estudo em qualquer momento.

Declaro que todas as informações foram prestadas pela pesquisadora e que fui convidado para participar deste estudo.

Colaborador:

Nome:----------

Assinatura:----------

Anexo II - Parecer e Autorização da Comissão de Ética

[redacted]	Apreciação e Votação de Parecer [redacted] Comissão de Ética	CE

Apreciação do Parecer

Data da Reunião: 05-03-2020

Projeto de investigação intitulado – **" A Experiência vivida de conforto dos sobreviventes a transplante alogénico de progenitores da Hematopoiese" – UIC/1314**

A Presidente da Comissão de Ética para a Saúde (CES) [redacted] apreciou o parecer do perito ao pedido de realização do projeto acima identificado.

O processo foi votado pelos membros da CES presentes:

Presidente -

Resultado da Votação:

Parecer: Favorável (Fundamentação em anexo)

Data: 05-03-2020

Pela Comissão de Ética para a Saúde do [redacted]

CE.MOD.101.1 1/1

Parecer da Comissão de Ética Para a Saúde Sobre o Projecto de Investigação **"A Experiência Vivida de Conforto dos Sobreviventes a Transplante Alogénico de Progenitores da Hematopoiese" - UIC/1314.**

O estudo supra referido respeita a um projecto de investigação no âmbito do Doutoramento em Enfermagem do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. A Investigadora é profissional no [redacted]. - Enfermeira Lúcia Maria Veiga Bacalhau - e propõe-se realizar o seu projecto no Serviço de Transplantação de Progenitores Hematopoiéticos, serviço onde desenvolve a sua actividade profissional.

Com este estudo pretende-se aceder ao que o sobrevivente experiencia no processo de pós alta do internamento onde realiza o transplante de células progenitoras da hematopoiese. A consciencialização da experiencia vivencial do quotidiano do sobrevivente e o acesso às emoções, necessidades e dificuldades, entre outros, aliadas à tentativa de prestar cuidados confortadores, pretende potenciar o recurso a intervenções preventivas e promover um período pós transplante com menor desconforto.

A investigação contempla uma abordagem metodológica qualitativa fenomenológica. O material experiencial a ser analisado será recolhido a partir de entrevistas fenomenológicas realizadas a dez doentes submetidos a transplante de células progenitoras de hematopoiese, há pelo menos três meses e acompanhados em regime de ambulatório, com mais de 18 anos e sem evidência de recaída da doença.

Estas entrevistas serão gravadas e transcritas com o objectivo de uma análise detalhada dos relatos. A entrevista terá como ponto de partida a descrição duma experiência significativa, onde o sentido do conforto tenha assumido principal relevância.

Para além das entrevistas será ainda recolhido material experiencial a partir de narrativas escritas (descrição de uma experiência onde o conforto tenha surgido durante o processo de transplante).

No final da investigação as gravações realizadas serão destruídas, assim como os registos e textos. É assegurado que publicações futuras não identificarão o indivíduo ou a instituição participantes na investigação.

O Consentimento Informado contempla de modo explícito o facto de o trabalho envolver uma investigação, os aspectos da confidencialidade e do anonimato, a natureza voluntária da participação e a possibilidade de desistência do estudo em qualquer momento.

O parecer da Comissão de Ética Para a Saúde do [redacted] é favorável à realização desta investigação, uma vez que pode ajudar a optimizar os cuidados prestados às pessoas submetidas a transplante e que necessitam de cuidados de saúde durante um período longo de tempo após alta do internamento. Apesar do período de vulnerabilidade em que as pessoas se encontram, o facto de o tema ser abordado numa perspectiva positiva

("conforto") e não numa perspectiva negativa ("desconforto") surge como um factor protector para os participantes.

Lisboa, 05 de Março de 2020

P' la Comissão de Ética