



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE  
PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE E TECNOLOGIA NO ESPAÇO HOSPITALAR -  
MESTRADO PROFISSIONAL (PPGSTEH)

CARLA MARIA CASTRO DOS SANTOS

**DESENVOLVIMENTO DE UM PROGRAMA DE NAVEGAÇÃO PARA PACIENTES  
SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS**

RIO DE JANEIRO

2023



CARLA MARIA CASTRO DOS SANTOS

**DESENVOLVIMENTO DE UM PROGRAMA DE NAVEGAÇÃO PARA PACIENTES  
SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS**

Relatório final apresentado à Banca Examinadora do Programa de Pós-Graduação em Saúde e Tecnologia no Espaço Hospitalar (PPGSTEH) – Mestrado Profissional da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, para obtenção do título de mestre em Saúde e Tecnologia no Espaço Hospitalar.

**Orientadora:** Prof.<sup>a</sup> Dra. Karinne Cristinne da Silva Cunha

Rio de Janeiro

2023

CARLA MARIA CASTRO DOS SANTOS

**DESENVOLVIMENTO DE UM PROGRAMA DE NAVEGAÇÃO PARA PACIENTES  
SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS**

Relatório final apresentado à Banca Examinadora do Programa de Pós-Graduação em Saúde e Tecnologia no Espaço Hospitalar (PPGSTEH) – Mestrado Profissional da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, para obtenção do título de mestre em Saúde e Tecnologia no Espaço Hospitalar.

Aprovado em: 23/03/2023.

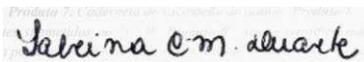
Banca examinadora:



Prof.<sup>a</sup> Dra. Karine Cristinne da Silva Cunha (Orientadora)  
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO

 Documento assinado digitalmente  
ELIZA CRISTINA MACEDO  
Data: 28/03/2023 21:02:03 -0300  
Verifique em <https://validar.br.gov.br>

Prof.<sup>a</sup> Dra. Eliza Cristina Macedo  
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO



Prof.<sup>a</sup> Dra. Sabrina da Costa Machado Duarte  
Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Sônia Regina de Souza  
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Sônia Maria Isabel Lopes Ferreira  
Universidade Estadual de Santa Cruz – UESC

Catálogo informatizada pelo(a) autor(a)

SS231d Santos, Carla Maria Castro dos  
Desenvolvimento de um programa de navegação para  
pacientes submetidos ao transplante de células-  
tronco hematopoiéticas / Carla Maria Castro dos  
Santos. -- Rio de Janeiro, 2023.  
122

Orientadora: Karine Cristinne da Silva Cunha.  
Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do  
Estado do Rio de Janeiro, Programa de Pós-Graduação  
em Saúde e Tecnologia no Espaço Hospitalar, 2023.

1. Enfermeira navegadora. 2. Transplante de  
células tronco hematopoiéticas. 3. Programa de  
navegação. I. Cunha, Karine Cristinne da Silva ,  
orient. II. Título.

## **DEDICATÓRIA**

Dedico essa dissertação a todos os pacientes que, em meio a tanta dor, incertezas e medo me permitiram fazer parte das suas histórias, compartilhando comigo, suas jornadas.

## APRESENTAÇÃO

A oncologia passou a fazer parte do meu interesse quando acompanhei casos de familiares queridos que enfrentaram o câncer, e, na graduação em Enfermagem, já sabia que queria me especializar em oncologia e trabalhar no Instituto Nacional do Câncer (INCA), especificamente, no Centro de Transplante de Medula Óssea (CEMO). Fiz residência em enfermagem oncológica no INCA e retornei à minha cidade natal, Itabuna, no sul da Bahia, onde participei da implantação de um Centro de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) e estruturei todo o serviço de enfermagem oncológica, especialmente, dos setores de ambulatório e radioterapia.

Fui coordenadora de enfermagem oncológica por sete anos, época em que houve o concurso público no INCA e resolvi fazer a prova para “ver se ainda lembrava de alguma coisa”... Passei!

Pedi demissão no CACON e me mudei para o Rio de Janeiro e fui trabalhar, inicialmente, na Unidade 3 do instituto, onde atuei por cinco anos nas unidades de internação clínica e quimioterapia. Então, tive a graça de poder escolher o setor onde gostaria de atuar e escolhi o CEMO, onde estou há seis anos e meio. Cumprindo, assim, a promessa feita para mim mesma, ao meu tio Péricles e à minha mãezona, Eliana Barreto, de um dia ser enfermeira do INCA, no CEMO!

Em 2017, descobri uma doença autoimune, que me causou muitas complicações e limitações físicas. Precisei ser readaptada no serviço e sofri muito por não poder mais atuar na assistência direta ao paciente. Fiz o curso de especialização em qualidade e segurança do paciente na Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP) e comecei a fazer parte do núcleo de segurança do paciente do CEMO.

Contudo, ainda não estava feliz. Então, prestei seleção para o mestrado profissional na Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO), e na minha apresentação oral do projeto fui questionada se já havia ouvido falar em Navegação. Como desconhcia o assunto, propus-me a ler sobre o tema e descobri que essa era a minha verdadeira área de atuação. Mudei todo meu projeto e mergulhei nos mares do Dr. Harold Freeman e da Enfermeira Fernanda Pautasso e hoje, redescobri minha missão profissional.

## AGRADECIMENTOS

A Deus e a Nossa Senhora por todo cuidado e amor, à minha mãe Daisy Castro, por tudo o que fez e faz por mim, ao meu filho Lorenzo Castro, razão do meu viver e ao meu marido Alexandre Gonzaga por toda parceria, carinho e amor. Sem vocês, minha família, nada faria sentido.

Ao meu tio Péricles Messias dos Santos (in memoriam), tio Pequinho, que me apresentou ao INCA e ao CEMO e me deu a motivação que precisava para minha vida profissional.

Aos amigos Eliana Barreto e João Venâncio, que são meus incentivadores e principais exemplos de enfermeiros oncologistas do INCA.

À enfermeira Fernanda Pautasso, minha musa inspiradora, pelo carinho e acolhimento comigo e com meu projeto. Obrigada pela sua generosidade, conhecimento e *expertise*!

Às amigas que me ajudaram no processo de iniciação desse projeto: Simone Lermontov e Leylane Bittencourt, Simone Brasil e Ana Gualberto por me escutarem sempre que precisei de conselhos e motivação.

Aos meus colegas Henrique Grave e Suely Gomes, veteranos do PPGSTEH, que dividiram comigo suas experiências.

À direção do CEMO, Dr. Décio Lerner e Enf.<sup>a</sup> Ana Cristina Rangel, por permitirem a realização desse projeto.

Às médicas responsáveis pelo pré-transplante, que acreditaram nesse projeto desde o início e permitiram que eu pudesse navegar os seus pacientes: Dra. Simone Maradei e Dra. Natália Laso.

Às médicas-chefes da unidade de internação e pós-transplante: Dra. Marta Colares e Dra. Maria Cláudia, por confiarem no meu projeto e me apoiarem.

Aos médicos residentes, os melhores do mundo, Anna Carolina Pacca e Irtis Júnior, que me explicaram, estudaram comigo e reconheceram a importância do meu trabalho.

A Christiane Xavier, secretária do pré-transplante por toda a parceria, paciência e envolvimento na realização desse projeto.

Aos colegas enfermeiros do CEMO, que me acolheram e participaram de todo o processo.

Às funcionárias da recepção: Carla, Dany, Bella e Julli, fundamentais na execução desse projeto.

À melhor banca avaliadora que eu poderia ter! Professoras inspiradoras, a quem eu tenho profunda admiração, carinho e respeito: Prof.<sup>a</sup> Dra. Eliza Macêdo, Prof.<sup>a</sup> Dra. Sabrina Duarte e Sônia Ferreira;

À minha orientadora, Prof.<sup>a</sup> Dra. Karinne Cunha.

A Beatriz Aguiar, que entrou em minha vida para ficar! Minha instrutora e orgulho que vou levar por toda vida!

À minha irmã de alma, Professora Paula Elaine Diniz dos Reis, que me conduziu, norteou, ensinou e nunca deixou de me apoiar, amar e acreditar em mim. Sem você, Paulinha, nada disso seria possível! Te amo!

E, aos queridos pacientes, que são a parte mais importante desse trabalho.

Gratidão a todos!

## RESUMO

SANTOS, Carla Maria Castro dos. **Desenvolvimento de um programa de navegação para pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoiéticas**. 2023. 122 f. Dissertação (Mestrado Profissional em Saúde e Tecnologia no Espaço Hospitalar - PPGSTEH) – Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2023.

**Introdução:** A doença hematológica acomete cerca de 17.000 pessoas por ano, entre homens e mulheres, no Brasil. São doenças que afetam a medula óssea, modificando a sua composição a partir do acúmulo de células doentes. O tratamento convencional, geralmente, é realizado por meio de agentes antineoplásicos, e, quando esses não surtem o efeito desejado, o paciente é encaminhado ao Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas (TCTH). Essa será a última e única chance de esse paciente obter a cura. Ao se deparar neste outro setor diferenciado, o doente estará em um novo ambiente hospitalar, junto a novos profissionais especializados no transplante e capacitados para atuar em uma nova rotina de acompanhamento do paciente para lidar com a nova realidade da doença. O processo terapêutico é longo e complexo, e serão necessárias adaptações ao novo setor, à nova rotina e realidade, bem como à nova vida que irá nascer após o transplante. **Objetivo:** Desenvolver um programa de navegação para os pacientes submetidos ao TCTH. **Método:** O estudo seguiu a metodologia da pesquisa convergente assistencial (PCA), que proporciona a inserção participativa do pesquisador no campo da prática assistencial, e foi adaptado ao plano de navegação desenvolvido pela enfermeira Fernanda Pautasso, que criou um método adaptado do realizado no *GW (George Washington University (GW) Cancer Institute*. Foi desenvolvido um Programa de Navegação para pacientes submetidos ao TCTH, em quatro etapas: diagnóstico, planejamento, implantação e avaliação. A etapa de diagnóstico percorreu seis fases: contato com os responsáveis pelo acolhimento inicial do paciente; apresentação do projeto à equipe de saúde; levantamento dos dados dos pacientes; organização da descrição dos processos assistenciais e administrativos da unidade; estabelecimento do fluxo dos pacientes no serviço; descrição das possíveis barreiras identificadas, objetivos do programa e desfechos desejados. Na fase de planejamento, ocorreu a estruturação do programa e do seu funcionamento por meio de estudo-piloto com pacientes submetidos ao TCTH. A implantação do programa-piloto foi realizada contando com a participação da equipe multidisciplinar do Ambulatório e Hospital dia da Unidade com o objetivo de formatar os processos de navegação de forma personalizada alinhados ao cenário e realidade local. Na etapa de avaliação, os dados foram analisados por meio da ferramenta PDCA (Planejar, Fazer, Checar e Corrigir). **Resultados:** Foram incluídos

15 profissionais da equipe de saúde e 20 pacientes adultos, maiores de 18 anos, com idade entre 18 e 63 anos, que participaram do Programa de Navegação. Foi estabelecido um fluxograma para implementação do Programa de Navegação no serviço. Foram, também, desenvolvidos nove produtos acadêmicos, como formulários de consulta e avaliação do paciente, cadernetas de vacinação específicas para os pacientes submetidos ao TCTH. Todos os pacientes demonstraram satisfação e aprovaram a manutenção do Programa de Navegação no serviço. Dos sete pacientes acompanhados no pós-TCTH, apenas dois necessitaram de reinternação. **Conclusão:** O desenvolvimento de um programa de navegação, bem como do fluxograma de navegação, foram essenciais para a adaptação do paciente e familiares ao novo setor e rotina visando otimizar o sucesso terapêutico do paciente que será submetido ao TCTH.

**Palavras-chave:** enfermeira navegadora; transplante de células tronco hematopoiéticas; programa de navegação.

## ABSTRACT

SANTOS, Carla Maria Castro dos. **Development of a navigation program for patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation.** 2023. 122 f. Dissertation (Professional master's in health and technology in the Hospital Space - PPGSTEH) – Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2023.

**Introduction:** Hematologic disease affects about 17,000 people per year, among men and women, in Brazil. They are diseases that affect the bone marrow, modifying its composition through the accumulation of diseased cells. Conventional treatment is usually carried out through antineoplastic agents, and when these do not have the desired effect, the patient is referred to Hematopoietic Stem Cell Transplantation (HSCT). This will be the patient's last and only chance for a cure. In this differentiated sector, the patient will be in a new hospital environment, together with new professionals specialized in transplantation and trained to act in a new patient follow-up routine to deal with the new reality of the disease. The therapeutic process is long and complex, and adaptations to the new sector, to the new routine and reality, as well as to the new life that will be born after the transplant, will be necessary. **Objective:** To develop a navigation program for patients undergoing HSCT. **Method:** The study followed the methodology of convergent care research (PCA- in Portuguese), which provides the participatory insertion of the researcher in the field of care practice and was adapted to the navigation plan developed by nurse Fernanda Pautasso, who created a method adapted from that performed at the GW (George Washington University GW) Cancer Institute. A Navigation Program for patients undergoing HSCT was developed in four stages: diagnosis, planning, implementation, and evaluation. The diagnosis stage comprised six phases: contact with the people responsible for the initial reception of the patient; presentation of the project to the health team; survey of patient data; organization of the description of the care and administrative processes of the unit; establishment of the flow of patients in the service; description of the possible barriers identified, program objectives and desired outcomes. In the planning phase, the program and its operation were structured through a pilot study with patients undergoing HSCT. The pilot program was implemented with the participation of the multidisciplinary team of the Unit's Outpatient Clinic and Day Hospital with the goal of formatting the navigation processes in a personalized manner aligned to the local scenario and reality. In the evaluation stage, the data were assessed using the PDCA (Plan, Do, Check, and Act) tool. **Results:** Fifteen healthcare professionals and 20 adult patients, aged 18 to 63 years, who participated in the Navigation Program, were included. A flowchart was established to

implement the Navigation Program in the service. Nine academic products were also developed, such as patient consultation and assessment forms, and specific vaccination booklets for HSCT patients. All patients showed satisfaction and approved the maintenance of the Navigation Program in the service. Of the seven patients followed up post HSCT, only two required readmissions. **Conclusion:** The development of a navigation program, as well as the navigation flowchart, were essential for the adaptation of the patient and family members to the new sector and routine to optimize the therapeutic success of the patient who will undergo HSCT.

**Descriptors:** nurse navigator; hematopoietic stem cell transplantation; navigation program.

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Metodologia PCA utilizada no processo .....	31
Figura 2 - Etapas do desenvolvimento do Programa de Navegação. ....	36
Figura 3 - Fluxo de execução de diagnóstico. ....	37
Figura 4 - Fases realizadas na etapa de diagnóstico .....	38
Figura 5 - Perguntas respondidas com a observação de campo. ....	41
Figura 6 - Fluxograma do Programa de Navegação no TCTH.....	51
Figura 7 - Caminho seguido para a elaboração da ficha de avaliação de primeira vez da NP	53

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Respostas às questões fundamentais pela pesquisadora.....	42
Quadro 2 - Perguntas e respostas realizadas com a médica do pós-TCTH.....	45

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Caracterização da amostra segundo identificação do paciente, diagnóstico, idade, sexo, escolaridade, comorbidade, tabagismo e etilismo. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2023. ....	48
Tabela 2 - Distribuição dos pacientes segunda data de consulta de 1. <sup>a</sup> vez (pré-TCTH), data de realização do TCTH, tempo decorrido em dias, motivo de não realizar o TCTH, óbito. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2023 .....	55
Tabela 3 - Distribuição dos pacientes segunda data de realização do TCTH, complicações e necessidade de reinternação. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2023.....	56

## LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

<b>AAS</b>	Anemia Aplástica Severa
<b>CACON</b>	Centro de Alta Complexidade em Oncologia
<b>CCP</b>	Cuidado Centrado na Pessoa
<b>CIE</b>	Conselho Internacional de Enfermagem
<b>CMV</b>	Citomegalovírus
<b>CNS</b>	Conselho Nacional de Saúde
<b>CONEP</b>	Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
<b>DECH</b>	Doença de Enxerto Versus Hospedeiro
<b>DECH</b>	Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro
<b>DRM</b>	Doença Residual Mínima
<b>ECG</b>	Eletrocardiograma
<b>ECO</b>	Ecocardiograma
<b>F</b>	Feminino
<b>GW</b>	George Washington University Cancer Institute
<b>HAS</b>	Hipertensão Arterial Sistêmica
<b>HLA</b>	Antígeno Leucocitário Humano
<b>INCA</b>	Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva
<b>LLA</b>	Leucemia Linfocítica Aguda
<b>LMA</b>	Leucemia Mielocítica Aguda
<b>LMC</b>	Leucemia Mielocítica Crônica
<b>LNH</b>	Linfoma Não Hodgkin
<b>M</b>	Masculino
<b>MS</b>	Ministério da Saúde
<b>NF</b>	Neutropenia Febril
<b>NP</b>	Navegação de Paciente
<b>OMS</b>	Organização Mundial de Saúde
<b>PAE</b>	Prática Avançada de Enfermagem
<b>PCA</b>	Pesquisa Convergente Assistencial
<b>PDCA</b>	Plan, Do, Check, Action
<b>PN</b>	Programa de Navegação
<b>PNI</b>	Programa Nacional de Imunização
<b>REDOME</b>	Registro Brasileiro de Doadores Voluntários de Medula Óssea

<b>REREME</b>	Registro Brasileiro de Receptores de Medula Óssea
<b>SBTMO</b>	Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea
<b>SECNS</b>	Secretaria Executiva do Conselho Nacional de Saúde
<b>SMD</b>	Síndrome Mielo Displásica
<b>SUS</b>	Sistema Único de Saúde
<b>TAG</b>	Transtorno de Ansiedade Generalizado
<b>TCLE</b>	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
<b>TCTH</b>	Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas
<b>TGI</b>	Trato Gastrointestinal
<b>UNIRIO</b>	Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro
<b>VNTR</b>	Variable Number Tandem Repeat

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO .....</b>	<b>18</b>
1.1 Problematização.....	18
1.3 Revisão de literatura .....	20
1.3.1 <i>Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas (TCTH)</i> .....	20
1.3.2 <i>Cuidado Centrado na Pessoa (CCP)</i> .....	22
1.3.3 <i>Prática avançada de enfermagem</i> .....	24
1.3.4 <i>Navegação como possível estratégia de cuidado centrado na pessoa</i> .....	25
1.4 Objetivos.....	28
1.4.1 <i>Objetivo Geral</i> .....	28
1.4.2 <i>Objetivos Específicos</i> .....	28
1.5 Justificativa e relevância.....	29
1.6 Intervenção .....	30
<b>2 MATERIAIS E MÉTODOS .....</b>	<b>30</b>
2.1 Delineamento e etapas da pesquisa .....	30
2.2 Condução da pesquisa .....	32
2.2.1 <i>Local de coleta de dados</i> .....	32
2.2.2 <i>Participantes da pesquisa</i> .....	32
2.2.3 <i>Critérios de inclusão e exclusão</i> .....	33
2.2.4 <i>Coleta e análise dos dados</i> .....	33
2.3 Desenvolvimento de um Programa de Navegação (PN) .....	36
2.3.1 <i>Diagnóstico</i> .....	36
2.3.2 <i>Planejamento</i> .....	42
2.3.3 <i>Implantação</i> .....	43
2.3.4 <i>Avaliação</i> .....	46
2.4 Aspectos Éticos.....	47
<b>3 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS.....</b>	<b>48</b>
3.1 Caracterização da amostra .....	48
3.2 Elaboração de fluxograma de Programa de Navegação para os pacientes submetidos ao TCTH.....	49
3.3 Elaboração de fichas para acompanhamento dos pacientes inseridos no PN.....	51
Ficha de avaliação de primeira vez (Apêndice 1 - Produto 1); .....	52
Ficha de avaliação pós TCTH (Apêndice 2 - Produto 2); .....	52
Ficha de avaliação subsequente (Apêndice 3 - Produto 3) - a qual é utilizada no pré e pós	

TCTH.....	52
3.4 Calendário vacinal para o paciente submetido ao TCTH.....	54
3.5 Pesquisa de satisfação do usuário.....	54
3.6 Construção dos indicadores do PN.....	55
3.6.1 <i>Indicador de processo: tempo entre a consulta de 1.ª vez e realização do TCTH.....</i>	55
3.6.2 <i>Indicador de resultados: reinternações.....</i>	56
<b>4 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>61</b>
<b>5 PERSPECTIVAS FUTURAS.....</b>	<b>63</b>
<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>66</b>
<b>APÊNDICE A - Produto 1: Instrumento de avaliação inicial – Navegação de paciente 1ª entrevista .....</b>	<b>70</b>
<b>APÊNDICE B - PRODUTO 2: CONSULTA DE NAVEGAÇÃO DE PACIENTE PÓS TCTH.....</b>	<b>71</b>
<b>APÊNDICE C - PRODUTO 3: NAVEGAÇÃO – CONSULTA SUBSEQUENTE.....</b>	<b>72</b>
<b>APÊNDICE D – PRODUTO 4: PESQUISA DE SATISFAÇÃO PARA PACIENTES... 73</b>	<b>73</b>
<b>APÊNDICE E - PRODUTO 5: CADERNETA DE VACINAÇÃO DA CRIANÇA - MENINO E MENINA.....</b>	<b>74</b>
<b>APÊNDICE F - PRODUTO 6: CADERNETA DE VACINAÇÃO ADULTOS .....</b>	<b>76</b>
<b>APÊNDICE G – PRODUTO 9: ARTIGO CIENTÍFICO PUBLICADO. ....</b>	<b>77</b>
<b>APÊNDICE H – PRODUTO 10: ARTIGO CIENTÍFICO PUBLICADO .....</b>	<b>87</b>
<b>ANEXO 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO .....</b>	<b>100</b>
<b>ANEXO 2 - PARECERES DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA.....</b>	<b>110</b>
<b>ANEXO 3 - LINKS PARA FORMULÁRIOS GOOGLE FORMS DE ENCAMINHAMENTOS PARA TCTH.....</b>	<b>117</b>
<b>ANEXO 4 - FORMULÁRIOS GOOGLE FORMS DE ENCAMINHAMENTOS PARA TCTH.....</b>	<b>118</b>

# 1 INTRODUÇÃO

## 1.1 Problematização

No Brasil, o Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) prevê uma estimativa de 704 mil novos casos de câncer para cada ano do triênio 2023-2025, com destaque para as regiões sul e sudeste, que detêm 70% dos casos. Destes, a cada 100 mil habitantes, teremos uma taxa bruta de 2,11 a 10,31 de casos de leucemias para homens e 2,04 a 10,95 para mulheres, estimadas para o ano de 2023 (INCA, 2022; BRASIL, 2023).

A doença hematológica atinge as células do sangue, resultando na substituição de células saudáveis por células imaturas e neoplásicas na medula óssea. Existem mais de doze tipos de leucemia. Segundo a estimativa mundial, ocorrerão 249 mil novos casos de leucemias, tornando a doença, a décima mais frequente entre todos os cânceres, com um risco de 6,5/100 mil homens e 5/100 mil em mulheres (ABRALE, 2021).

Existem mais de oito doenças que afetam a medula óssea de forma maligna. O tratamento é longo, complexo e envolve o uso de agentes antineoplásicos, que agirão destruindo todas as células de crescimento rápido, inclusive, as células neoplásicas da corrente sanguínea e da medula óssea. Uma vez que os tratamentos convencionais com esses agentes antineoplásicos não surtam o efeito esperado, o paciente pode ser encaminhado para realizar o Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas (TCTH) (INCA, 2021).

Células-tronco são um grupo de células primordiais, sem diferenciação, que por essa qualidade podem se diferenciar em células específicas com grande capacidade proliferativa de células idênticas às suas precursoras, tornando a terapêutica promissora para tratar diversas patologias, inclusive o câncer (MORAES *et al.*, 2022). Ainda segundo Moraes *et al.* (2022), as doenças onco-hematológicas comprometem a produção de elementos celulares sanguíneos e a célula-tronco hematopoiética consegue gerar todas as linhagens sanguíneas de um indivíduo.

Pensando em um cuidado integral, ante um tratamento de tamanha complexidade, o processo de Navegação de Pacientes (NP), que tem o intuito de diminuir barreiras e conduzir o paciente em toda a jornada, facilitando o caminhar no continuum do cuidado, surge como uma alternativa de auxílio e suporte para os pacientes com câncer hematológico. A NP foi iniciada em Nova Iorque com o médico americano Harold Freeman, em parceria com a Sociedade Americana de Câncer (*American Cancer Society – ACS*) no ano de 1990. O Programa de Navegação (PN) pioneiro envolveu navegadores leigos, voluntários e

profissionais de saúde e foi iniciado após análise, onde se observou que pessoas sem acesso aos seguros de saúde e com baixa cobertura deste seguro tinham baixa adesão aos tratamentos e serviços de saúde (FREEMAN, 2012).

A navegação é uma estratégia focada na diminuição nas barreiras de acesso enfrentadas pelos pacientes, fornecida individualizadamente, visa diminuir atrasos no acesso à continuidade do tratamento e contribui para o aumento da adesão dos pacientes no processo terapêutico (PASKETT; HARROP; WELLS, 2011).

Os enfermeiros que atuam como navegadores, utilizam seu conhecimento amplo e especializado, aliados à experiência clínica e passam a ser denominados enfermeiros navegadores (*Nurse Navigators*, em inglês). Sua primeira atuação foi com pacientes oncológicos e consistia em dar a direção e guiar os pacientes, familiares e cuidadores na tomada de decisão em relação à equipe multidisciplinar na condução do tratamento. A atuação desses profissionais promove o empoderamento dos pacientes, informando-os acerca de todo o processo, oferecendo suporte e funcionando como elo entre os profissionais e pacientes (PAUTASSO *et al.*, 2018; PAUTASSO, 2018).

Transformar o paciente em parte ativa do tratamento é considerar suas necessidades, família, história, fraquezas e pontos fortes. Dessa forma, o cuidado centrado na pessoa diz que a qualidade não é um ato, e sim uma prática onde os profissionais de saúde são chamados a desenvolver a inteligência emocional, a fim de atender às necessidades do outro. Além disso, cada pessoa deve ser considerada única e especial (TOMASELLI *et al.*, 2020).

Ainda segundo Pautasso *et al.* (2018), a existência de PN dos pacientes é um diferencial, principalmente, nos serviços de oncologia, pois o enfermeiro navegador vai auxiliar a assistência e se empenhar em ultrapassar as barreiras de acesso ao sistema de saúde. Entretanto, foi percebida a ausência desse profissional no Centro Nacional de Transplante de Medula Óssea. Com base nessa lacuna, emergiu a necessidade de construir um programa de navegação, onde o enfermeiro navegador surgiu como um elo entre todas as áreas – assistenciais e administrativas, a fim de coordenar as etapas de atendimento de forma sincronizada e ágil, tendo o paciente como centro do cuidado.

O TCTH é a última alternativa de tratamento pelo Sistema Único de Saúde (SUS) para as doenças hematológicas onde houve insucesso no tratamento convencional e, dessa forma, ante uma modalidade terapêutica de tamanha complexidade, particularidades na condução do tratamento, evolução dos pacientes e necessidades individuais, torna-se imprescindível a aplicação da navegação para esse público específico a fim de minimizar lacunas e barreiras no preparo pré-transplante, internação para o procedimento, acompanhamento ambulatorial após

alta e reintegração do paciente a nova rotina de vida comoum transplantado de medula óssea.

Assim, visando atender às necessidades dos pacientes hematológicos, delimitou-se como objeto de estudo desse trabalho o Programa de Navegação para os pacientes submetidos ao TCTH.

### 1.3 Revisão de literatura

#### *1.3.1 Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas (TCTH)*

O TCTH foi realizado pela primeira vez no fim da década de 50, como uma nova abordagem de tratamento do câncer, entretanto, as tentativas iniciais não foram bem-sucedidas. Ao longo das últimas décadas, com a incorporação de novas técnicas e aprimoramento do conhecimento científico, o tratamento tornou-se promissor e vem evoluindo anualmente. O TCTH consiste em substituir as células da medula doente por células saudáveis com a finalidade de erradicar o câncer através da exploração do efeito enxerto versus tumor. A classificação se dá pela origem do enxerto e pela relação doador/receptor (BAZINET; POPRADI, 2019).

As células-tronco podem ser oriundas do sangue umbilical, medula óssea, ou sangue periférico. O transplante pode ser autólogo, com células-tronco do próprio indivíduo, ou alogênico, proveniente de outro indivíduo. Estudos demonstram que a utilização de células-tronco do sangue periférico oferece vantagens na recuperação dos glóbulos brancos pelo receptor com taxas menores de falha no enxerto. Contudo, quando há necessidade de volumes maiores por parte do receptor, é preferível a utilização de sangue da medula óssea do doador (BAZINET; POPRADI, 2019).

Para que, durante a internação e antes da infusão do enxerto, o paciente possa receber células-tronco com êxito, o receptor passa por um período de condicionamento onde se é realizada a quimioterapia e/ou radioterapia com o intuito de induzir à imunoablação, que é a destruição das células da medula óssea. A intensidade do regime de condicionamento depende do diagnóstico. A complicação mais restritiva do TCTH é a rejeição imune aos tecidos do hospedeiro, caracterizada pela Doença do Enxerto contra o Hospedeiro (DECH), complicação grave e frequente, mais comum no transplante utilizando o sangue periférico, que afeta pele, fígado e olhos, por exemplo. A incidência e a severidade desta complicação estão relacionadas ao Antígeno Leucocitário Humano (HLA) localizado na superfície de quase todas as células do corpo humano (BARRIGA *et al.*, 2012; BAZINET; POPRADI, 2019).

No TCTH alogênico é preciso existir compatibilidade de moléculas codificadas pelos genes HLA entre o receptor e o doador de classes I e II, a fim de diminuir complicações e melhorar a sobrevida. Tal processo consiste em uma terapia antitumoral, onde as células T do doador medem uma resposta imune com o intuito de destruir células malignas remanescentes do receptor (Enxerto Contra Tumor), diminuindo o risco de recidiva da doença de base. Entretanto, essa resposta imune pode favorecer o desenvolvimento da DECH (MORAES *et al.*, 2022).

Diversas complicações podem ocorrer a partir do TCTH, e estas são classificadas quanto ao tempo e podem ser divididas em pré-enxerto, pós-enxerto precoce e pós-enxerto tardio. Na fase inicial, decorrente das toxicidades do regime de condicionamento, o receptor pode apresentar pancitopenia, toxicidades gastrointestinais, infecções e disfunções diversas. O uso de produtos sanguíneos e agentes anti-infecciosos e antifúngicos, assim como medidas de suporte são empregados nesta fase. No período pós-enxerto precoce, a DECH pode aparecer e afetar pele, trato gastrointestinal e fígado. O uso de corticosteróides sistêmicos é a base da terapia. Existe, ainda, o risco de infecções oportunistas que estão diretamente relacionadas à sobrevida do paciente. No período pós-enxerto tardio a DECH crônica pode ocorrer, afetando, principalmente, a pele. Finalmente, durante todo o período pós-transplante, a recidiva é a principal causa de mortalidade (BAZINET; POPRADI, 2019).

Contudo, o TCTH alogênico, ainda, é a principal modalidade terapêutica para doenças hematológicas malignas, mesmo com a possibilidade de ocorrência de complicações, como a DECH. O efeito curativo e a menor toxicidade vêm melhorando com os avanços na seleção de doadores compatíveis e com o uso de subdivisões dos regimes de condicionamento em mieloablativos, não mieloablativos e de toxicidade reduzida. As escolhas das drogas utilizadas interferem no sucesso do procedimento e reduzem os fatores complicadores (MORAES *et al.*, 2022).

No que se refere ao desenho do transplante, várias etapas são necessárias, iniciando pela educação até a reabilitação (BASU, *et al.*, 2018). No Brasil, existem 123 centros especializados no TCTH pelo SUS e, também, o cadastro de doadores voluntários de medula e o Registro Brasileiro de Doadores Voluntários de Medula Óssea (REDOME) que, por meio de um sistema informatizado, realiza o cruzamento de dados entre doadores e pacientes compatíveis. O Brasil, é, atualmente, o terceiro maior banco de doadores do mundo, com cerca de 3,5 milhões de doadores cadastrados (ABRALE, 2021).

Ante a complexidade do processo, o paciente deve ser orientado sobre todas as fases do tratamento, e, juntamente, ele e seu acompanhante-cuidador farão parte da construção do

cuidado. Assim, em todas as fases do transplante, ou seja, no pré-TCTH, na internação e no pós-TCTH a participação nas tomadas de decisão, a percepção dos sinais de alerta precocemente, os cuidados domiciliares e a responsabilidade quanto ao cumprimento das restrições necessárias para o sucesso da terapêutica serão responsabilidade, também, do paciente, que deverá estar envolvido e engajado no seu cuidar.

Cada paciente é único, e traz consigo suas particularidades, desejos e crenças, com base em tal percepção, o cuidado deve ser traçado de maneira singular, a fim de atender às necessidades apresentadas uma a uma. A atuação do enfermeiro navegador contribui na promoção do cuidado individualizado, único e elaborado conforme as necessidades de cada paciente que será submetido ao TCTH em todo processo terapêutico e no alívio dos sintomas (SANTOS; CUNHA, 2022).

### *1.3.2 Cuidado Centrado na Pessoa (CCP)*

Ao longo das últimas décadas, notou-se uma mudança na forma da prestação dos cuidados de saúde, que evoluiu de um olhar paternalista e centrado na doença para os modelos de cuidados baseados nas necessidades, valores e preferências da pessoa. Essa nova perspectiva do cuidar oferece um cuidado individualizado, levando em consideração os desejos do paciente e dos seus familiares, incluindo cuidados psicossociais e físicos ao paciente e família (LOR; CROOK; TLUCZEK, 2016).

O CCP consiste em uma atuação respeitosa ao cuidado, onde são levadas em consideração as necessidades, as preferências e os princípios da pessoa. Essa prática proporciona o empoderamento do paciente, que é convidado a participar dos processos de decisão do seu tratamento. O CCP possui um fundamento ético e consegue enxergar a pessoa, não apenas o paciente (TOMASELLI *et al.*, 2020).

Trata-se de uma prática que funciona como indicador de qualidade na atenção à saúde, pois fornece cuidados respeitosos e responsivos às preferências, às necessidades e aos valores individuais do paciente, buscando um cuidado integral de saúde. Baseado no planejamento do CCP é possível a criação de um plano de cuidados construído com a presença do paciente, visando à recuperação, direcionado pelos objetivos de vida mais valiosos da pessoa assistida (STANHOPE *et al.*, 2021).

A qualidade em saúde é observada sob três olhares, a saber: o das organizações; dos profissionais de saúde; e dos pacientes. É um conceito dinâmico atingido com base no atendimento mais adequado, menor incidência de episódios de doença na população e

acessibilidade aos serviços. Ademais, o Relatório da Organização Mundial de Saúde (OMS) de 2016 identifica como fator crucial da qualidade, a segurança do paciente (SHAREW *et al.*, 2018; PAIVA, 2019)

A melhoria dos cuidados de saúde, segundo o modelo de Donabedian, abrange a estrutura, o processo e o resultado. Três domínios correlacionados e influenciados um pelo outro, mas, interdependentes entre si. A estrutura está relacionada ao sistema de saúde ou ao contexto onde o cuidado centrado na pessoa é prestado. O processo inclui a interação entre pacientes e profissionais, e os resultados são os desfechos desejados com a aplicação do CCP (SANTANA *et al.*, 2017).

Todos os esforços, com a finalidade de melhorarem a estrutura, os processos e os resultados do cuidado à saúde, devem ser empregados e embasados nas necessidades dos pacientes e no amor, que é o segredo da qualidade (AYANIAN; MARKEL, 2016).

Com frequência, a qualidade é vista como um *continuum*, e é mensurada pelos seus atributos. Essa dimensão da qualidade é determinada pela forma como os serviços são prestados ao indivíduo ou população e se eleva com a possibilidade de alcançar os resultados de saúde aspirados. As dimensões da qualidade: adequação, oportunidade e segurança são consideradas pela OMS como as mais importantes e podem ser medidas pelos indicadores de qualidade (NICOLESCU, 2017).

Ainda, segundo Stanhope *et al.* (2021), as intervenções de planejamentos centradas na pessoa elevam a capacidade de autogerenciamento de condições crônicas e melhoram os resultados de saúde mental, contribuindo para a integração com a comunidade e melhoria na qualidade de vida.

Aliada ao CCP, a tomada de decisão no tratamento do câncer, por exemplo, é complexa, uma vez que à medida que a modalidade terapêutica não obtém êxito, questiona-se até onde deve-se ir em relação ao cuidado com o paciente com doença avançada. Muitas vezes, torna-se difícil saber a hora certa de parar de investir no paciente para que o curso natural da doença seja seguido e as intervenções invasivas não sejam mais utilizadas, já que não serão mais capazes de curar. Deve-se realizar conversas com os pacientes, cuidadores e profissionais de saúde, o mais precocemente possível, a fim de criar um planejamento antecipado de cuidados que levará em consideração os desejos do paciente, caso eles se tornem inaptos para a tomada de decisão futura (MICHAEL *et al.*, 2015). A vontade do paciente deve prevalecer até mesmo sobre a decisão do quanto se deverá investir em intervenções de prolongamento da vida.

Pensando em uma forma de assegurar a participação do paciente e seu familiar,

transformando-o em centro do cuidado, a OMS, em todo o mundo, definiu em 2006, que esse empoderamento melhora a segurança do paciente. E, a Gerência Geral de Tecnologias em Serviços de Saúde da Agência Nacional de Vigilância Sanitária lançou no ano de 2012 um projeto chamado Pacientes pela Segurança do Paciente em Serviços de Saúde, com a finalidade de dar voz ao paciente e seu familiar para a prática do cuidado seguro (PROQUALIS, 2021).

Segundo o Programa Nacional Segurança dos Pacientes (PROQUALIS, 2021), o envolvimento e a participação ativa do paciente em todo o processo de atendimento devem ser realidade. Os profissionais devem estar abertos à escuta. O paciente deve ser ouvido, opinar acerca de seu tratamento, deve fazer escolhas, deve ser incentivado, assim como seus familiares, a participarem da elaboração do plano de cuidados, deve-se oferecer opções de contato fora do horário de serviço através de funções de chat e redes sociais, por exemplo, a fim de causar um envolvimento do doente nos cuidados – requisito mínimo para o CCP e melhoria na qualidade da assistência (EKMAN; EBRAHIMI; CONTRERAS, 2020).

A estratégia global proposta pela OMS sugere a prática de saúde integrada e centrada na pessoa, um paciente envolvido em seu cuidado integra a promoção da saúde, a prevenção, a gestão da doença e a mantém do nascimento à morte. Esse plano de cuidados participativo e abrangente requer infraestrutura de Tecnologia de Informação, e as ferramentas digitais contribuem para o sucesso da ação. Dessa forma, o paciente está ativo no planejamento do cuidado, e essa colaboração é a garantia do sucesso, a fim de obter uma saúde melhor (HOFDIJK; CILLESSEN, 2021).

O Plano Global de Segurança do Paciente da OMS 2021-2030 mostra a necessidade do engajamento dos pacientes e familiares da prestação do cuidado seguro. Os pacientes devem ser envolvidos e tratados como parceiros em seus próprios cuidados. Estes devem estar envolvidos em sua jornada para que planejem o cuidado, supervisionem o desempenho e exerçam a tomada de decisão compartilhada, garantindo, assim, a segurança do paciente (PROQUALIS, 2021; OMS, 2021)

### *1.3.3 Prática avançada de enfermagem*

O enfermeiro com conhecimento especializado, que possui habilidades de tomada de decisão e competências clínicas, detém conhecimentos para o preparo educacional, alia pesquisa, educação, prática e gestão, tem alto grau de autonomia profissional e capacidade diagnóstica e decisória é o profissional que executa a Prática Avançada de Enfermagem

(PAE) definida pelo Conselho Internacional de Enfermagem (CIE) que segue as recomendações da Organização Pan-Americana da Saúde e da OMS, as quais recomendam aumentar o número de enfermeiros de PAE para desenvolvimento de uma prática assistencial capaz de atender às necessidades de saúde da população (OLIMPIO *et al.*, 2018).

Para ser um enfermeiro de práticas avançadas, é necessário ter *expertise* e o mestrado profissional como nível de formação mais adequada. Outra possibilidade de formação seria a residência profissional. A atuação do enfermeiro de prática avançada é baseada no seguimento de *guidelines*, a fim de adotar a prática com melhor evidência científica (TOSO, 2016).

A realidade brasileira, apesar de muitas ações e iniciativas como o aumento de mestrados e doutorados profissionais e com o crescimento dos programas de residências em enfermagem, ainda encontram barreiras como a falta do entendimento entre médicos e enfermeiros sobre o que constitui a PAE, havendo, com isso, uma confusão ético-legal em relação à prática. É preciso compreender que a PAE não visa à atuação de enfermeiros como médicos. O enfermeiro de prática avançada atuará como apoiador, facilitará o acesso à saúde, promoverá diminuição de filas de atendimento e poderá detectar problemas de saúde e complicações precocemente com base no cumprimento de protocolos rigorosos e rígidos (POVEDA; NOGUEIRA, 2022).

O profissional enfermeiro realiza um cuidado centrado na pessoa, e a profissão de enfermagem está em permanente evolução, a fim de atender aos desafios mundiais. Cuidar e gerenciar o cuidado ao longo da vida e atuar na linha de frente de forma integrada e abrangente é o exercício de enfermagem. Portanto, faz-se necessário a mudança de cultura e política para priorizar a formação e profissionalização do PAE na América Latina (CASSIANI; ZUG, 2014).

#### *1.3.4 Navegação como possível estratégia de cuidado centrado na pessoa*

Uma vez traçada a assistência voltada para a individualidade da pessoa, busca-se diminuir a fragmentação do atendimento entre os serviços, que contribui para a quebra da comunicação, motivo que pode causar o afastamento do paciente do serviço de saúde, interferindo na qualidade de vida e nos próprios resultados esperados com a assistência. Dessa forma, o cuidado individualizado promove o envolvimento ativo dos pacientes em seus cuidados, aumentando a adesão ao tratamento (BYRNE; HARVEY; BALDWIN, 2021).

O enfermeiro da PAE possui o arcabouço de conhecimento e prática para que a navegação se configure como uma possível estratégia de cuidado centrado na pessoa.

Baseados nesses conhecimentos, novos modelos de assistência vêm sendo criados, a fim de proporcionar CCP a pessoas com doenças crônicas. Um desses modelos é o Enfermeiro Navegador ou *Nurse Navigator*, onde é combinado o conceito de CCP dentro de uma estrutura de cuidados integrados os quais promovem a continuidade da assistência a fim de romper barreiras e dificuldades ao longo da trajetória do paciente no curso do seu caminho na terapêutica. A prática do Enfermeiro Navegador, ao promover o CCP, deixa mais claro o curso percorrido pelo paciente através da atuação como provedor do cuidado (BYRNE; HARVEY; BALDWIN, 2021).

A abrangência de todo o contínuo do cuidado de saúde, desde o diagnóstico até o tratamento e reabilitação, reduzindo danos que possam ocorrer durante a prestação do cuidado, engloba o conceito de navegação e as ações do Plano de Ação Global para a Segurança do Paciente de 2021-2030, que visa desenvolver ações para uma atenção primária mais segura (PROQUALIS, 2021).

A NP surgiu em 1990 com o médico americano Harold Freeman que, a princípio, concentrou-se na janela crítica de oportunidades, buscando reduzir barreiras de acesso às mulheres negras pobres com diagnóstico de câncer de mama. As barreiras detectadas foram as financeiras, de comunicação e informação, bem como as emocionais. Com base nesta constatação, o esboço de NP evoluiu para ser aplicado em todo o *continuum* do cuidado oncológico (FREEMAN, 2012).

A NP tem a finalidade de facilitar o acesso do paciente ao cuidado, minimizando barreiras, promovendo comunicação clara e estabelecendo uma relação de confiança entre o navegador e o paciente. A navegação visa ao cuidado centrado no paciente, e o foco é um caminhar suave em todo o curso do tratamento. O processo de navegação realizará a conexão de sistemas de saúde desconectados (PAUTASSO *et al.*, 2020).

Pode-se ter a NP com navegadores leigos e navegadores profissionais. Inexiste um consenso acerca de qual profissional deva exercer a navegação, contudo, a maioria dos navegadores é constituída por enfermeiros. Os enfermeiros navegadores, munidos de conhecimentos específicos e aprofundados auxiliam os pacientes e seus cuidadores na tomada de decisão e na condução do cuidado, realizando a gestão do cuidar, supervisionando o processo do tratamento e atuando como elo entre equipe multidisciplinar e paciente (PAUTASSO *et al.*, 2020).

A atuação dos Navegadores de Enfermagem Oncológica (*Oncology Nurse Navigators*) consiste em gerenciar os cuidados de pacientes recém-diagnosticados com câncer, minimizando os temores e a ansiedade inerentes à confirmação da doença, e diversos estudos

demonstram que os pacientes se sentem sobrecarregados e insuficientemente apoiados durante o cuidado. Assim, a navegação irá permitir um cuidado contínuo que poderá minimizar falhas, adesão, e até mesmo a interrupção do tratamento (HORNER *et al.*, 2013).

A atuação do Enfermeiro Navegador em oncologia é caracterizada pela execução de assistência centrada no paciente, coordenando e planejando a assistência, oferecendo apoio psicossocial e educacional, mobilizando recursos no oferecimento de um atendimento individualizado, de qualidade, onde a educação proporcionará o empoderamento da pessoa assistida (SIQUEIRA *et al.*, 2022).

Enfermeiros navegadores podem exercer a PAE, contribuindo para a qualidade e segurança dos cuidados prestados, como mostram estudos desenvolvidos nos Estados Unidos da América e Canadá. Esses profissionais podem oferecer maior acesso ao atendimento de grupos de risco, em unidades de cuidados críticos e especializados e contribuem para a obtenção de melhores desfechos no cuidado de pessoas com doenças crônicas (OLIMPIO *et al.*, 2018).

Os enfermeiros navegadores se baseiam na avaliação individualizada, na identificação das necessidades individuais e na transposição de barreiras, fornecendo educação, coordenação e defesa do paciente. Essa atuação é uma tendência do cuidar (CAMPBELL *et al.*, 2010).

Diversos estudos demonstram que a gestão ativa dos pacientes oncológicos pelos enfermeiros navegadores resulta em melhora na pontualidade, melhora no recebimento de cuidados, aumento da satisfação com cuidados e dos escores de qualidade de vida. Assim como a medicina é personalizada, os suportes, também, devem sê-lo, a fim de alcançar melhorias nos resultados da terapêutica oncológica (FREUND, 2016).

Atualmente, existe uma forte tendência de incluir a navegação de pacientes na legislação de saúde e nos padrões de acreditação. As legislações e as diretrizes indicam a necessidade de treinamento eficiente dos profissionais navegadores e os órgãos acreditadores reconhecem o profissional navegador como sendo o fornecedor de assistência individualizada aos pacientes com câncer e seus familiares (USTJANAUSKAS *et al.*, 2015).

No Brasil, desde a década de 90, o Ministério da Saúde tem investido em recursos, a fim de reduzir as desigualdades regionais de acesso à saúde especializada em Oncologia. Exemplos disso são o projeto de expansão oncológica (Projeto EXPANDE) e o Projeto OncoRede, lançados em 2016 pela saúde suplementar, a fim de articular a rede de atenção oncológica desde o processo da triagem ao cuidado paliativo. Com isso, surgem os “assistentes do cuidado”, que dão origem aos programas de navegação (PAUTASSO *et al.*,

2020).

Por essa razão, a NP exerce a função de atendimento direto ao paciente, conectando-os às equipes de saúde e fornecendo apoio individualizado e oportuno durante o tratamento do câncer, assegurando a esses doentes acesso ao conhecimento sobre os processos de rastreamento, diagnóstico, tratamento e decisões acerca de tomadas de decisões voltadas ao fim da vida (FREUND, 2016).

O processo de navegação dos pacientes aumenta a satisfação geral do paciente, uma vez que este é auxiliado na tomada de decisão e recebe apoio emocional e ajuda para a resolução dos problemas. A presença de uma enfermeira navegadora diminui o sofrimento do paciente e eleva a qualidade de vida global, resultando nos pacientes melhores efeitos na coordenação dos cuidados e recebimento de informações (GORDILS-PEREZ *et al.*, 2020).

Assim, o modelo de intervenção, que é a navegação de pacientes, é apresentado como possível forma de romper as barreiras de acesso ao tratamento do câncer. Trata-se de uma forma individualizada, voltada à continuidade da assistência, pontualidade do diagnóstico e redução dos pacientes perdidos durante o seguimento natural do curso do tratamento (PASKETT; HARROP; WELLS, 2011).

Tendo em vista a complexidade do TCTH, a implantação de programas de navegação de pacientes surge como uma estratégia benéfica aos pacientes e seus familiares, que serão guiados e assistidos durante todo o processo de pré-transplante, internação hospitalar, condicionamento, pós-transplante e acompanhamento ambulatorial, o qual se dará até o fim da vida do paciente submetido ao transplante.

## 1.4 Objetivos

### *1.4.1 Objetivo Geral*

Desenvolver um Programa de Navegação (PN) para os pacientes submetidos ao Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas em um Centro de Transplante de Medula Óssea.

### *1.4.2 Objetivos Específicos*

**Identificar as necessidades dos pacientes submetidos ao TCTH durante todo o curso do tratamento;**

**Elaborar um fluxo de navegação dos pacientes;****Implantar um programa-piloto de navegação para os pacientes submetidos ao TCTH.**

## 1.5 Justificativa e relevância

A doença hematológica necessita de tratamento antineoplásico sistêmico, que gera uma diversidade de efeitos colaterais e provoca mudanças na aparência do paciente, principalmente, devido à palidez extrema, emagrecimento e alopecia. O tratamento costuma ser longo, e diversos exames e intervenções são necessários durante o período de acompanhamento. Quando o tratamento convencional não surte efeito, a última esperança é o TCTH. O paciente, então, é encaminhado ao serviço de TCTH, onde será cuidado até o fim de vida.

O TCTH alogênico, no qual o doador é uma outra pessoa, aparentado ou não, demanda mais cuidados, tanto nas etapas de pré-TCTH, transplante e internação e pós-TCTH. Por esse motivo, esse projeto foi aplicado aos pacientes submetidos ao TCTH alogênico, considerando a maior complexidade e o maior potencial de complicação e mortalidade.

Segundo dados do REDOME, entre 2012 e 2021, foram realizados 7.982 transplantes de medula óssea no Brasil, dentre os quais 4.523 eram alogênicos, dos quais, 43,2% eram aparentados e 31,2%, não aparentados (INCA, 2020).

Por isso, a implantação de um programa de navegação de pacientes em um centro de tratamento de doenças onco-hematológicas público contribui para a redução do tempo na realização dos procedimentos no pré-transplante e promove satisfação e segurança ante os processos para os pacientes e familiares, que serão guiados e assistidos durante todo o processo de pré-transplante, internação hospitalar, condicionamento, pós-transplante e acompanhamento ambulatorial, o qual se dará até o fim da vida do paciente submetido ao TCTH.

Além disso, a NP trará uma nova técnica de assistência ao paciente, proporcionará o planejamento do trabalho do enfermeiro navegador, o fluxograma desenvolvido definirá o curso a ser seguido pelo paciente, novas pesquisas poderão ser desenvolvidas e divulgadas. Além disso, como o INCA é um centro de referência no ensino oncológico nacional, a prática da navegação dos pacientes poderá ser uma nova tecnologia ensinada aos residentes do programa de residência multiprofissional do serviço, que poderão atuar como disseminadores desta estratégia assistencial em outros serviços.

## 1.6 Intervenção

O presente estudo apresenta como proposta de intervenção o Desenvolvimento de um Programa de Navegação para pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoiéticas. A intervenção está inserida no eixo do produto do tipo desenvolvimento de produto técnico ou tecnológico, passível de proteção, podendo gerar registros de produção intelectual. A produção técnica está inserida no eixo do produto do tipo Processo/Tecnologia e produto /material não patenteável. Com subtipologia de Desenvolvimento de produto ou Desenvolvimento de técnica. Classificado com estrato T1 de acordo com a CAPES (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior).

## 2 MATERIAIS E MÉTODOS

### 2.1 Delineamento e etapas da pesquisa

A pesquisa seguiu os passos propostos pela enfermeira Fernanda Pautasso (PAUTASSO, *et al.*, 2018; PAUTASSO, 2018), que realizou um curso e-learning na *George Washington University (GW) Cancer Institute* e adaptou a metodologia norte-americana à realidade de um Centro de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) do Brasil. O presente estudo utilizou da adaptação realizada pela referida pesquisadora para o cenário de um serviço de transplante de células-tronco hematopoiéticas.

Trata-se de Pesquisa Convergente Assistencial (PCA), que é uma nova metodologia utilizada nos estudos participativos cuja abordagem tem maior ligação com a pesquisa qualitativa ao englobar variáveis subjetivas e por não propor generalizações (PAUTASSO *et al.*, 2018).

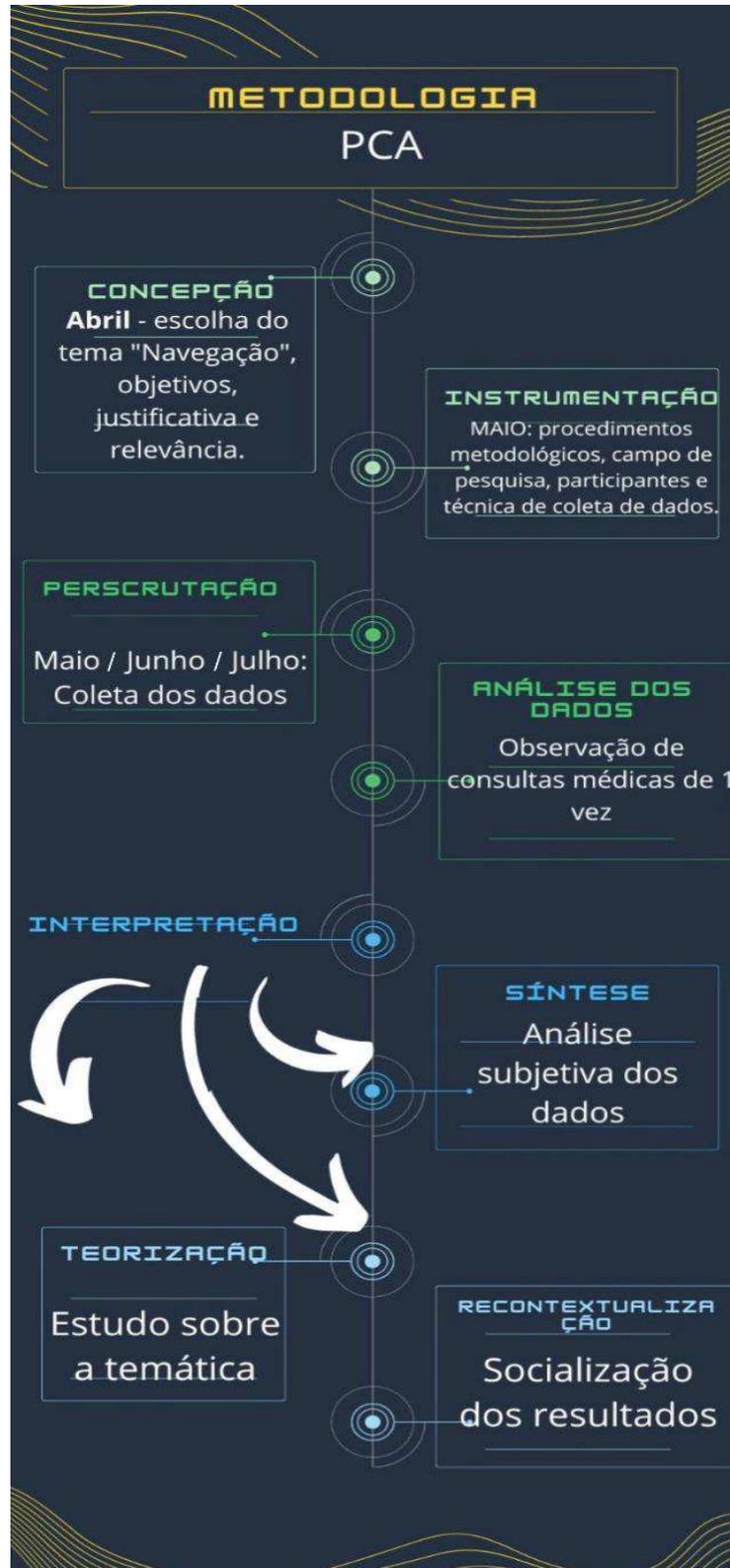
A PCA promove a mescla da relação com a academia, e esse movimento proporciona a alternância entre o foco e o cuidado, algumas vezes, e, em outros momentos, o foco com a pesquisa. E, a partir desse processo, acontece a construção, ou o aprimoramento do conhecimento, ou da proposta do cuidado (ROCHA; PRADO; SILVA, 2012).

O método convergente-assistencial é qualitativo, caracterizado pela convergência entre pesquisa, prática, participação do sujeito e assistência. É um método investigativo e inovador que permite a exploração, reflexão e aprofundamento de diferentes temáticas na saúde. É desenvolvido em cinco fases: concepção; instrumentação; perscrutação; análise; e

interpretação (PIVOTO *et al.*, 2013).

O delineamento do estudo e as etapas adotadas estão sintetizadas na Figura 1.

Figura 1 - Metodologia PCA utilizada no processo



Fonte: Autoria própria, 2023.

## 2.2 Condução da pesquisa

### 2.2.1 *Local de coleta de dados*

Como cenário, o projeto foi realizado no Instituto Nacional de Câncer (INCA), instituição pública vinculada ao Ministério da Saúde, que atua no desenvolvimento e coordenação de ações integradas para a prevenção e controle do câncer no Brasil. O Instituto é constituído por uma rede hospitalar composta por cinco unidades que atendem a diferentes especialidades oncológicas e possui protocolos de tratamentos específicos. Integrado ao sistema público de saúde, de acesso universal, o público atendido no complexo hospitalar é heterogêneo em relação aos marcadores sociais da diferença (gênero, idade, etnia, escolaridade e classe social). O INCA possui um centro especializado de TCTH. Em face dessa diversidade e da alta complexidade de um transplante de células-tronco hematopoiéticas, considerou-se ser viável o desenvolvimento de um programa de Navegação de Pacientes.

### 2.2.2 *Participantes da pesquisa*

Os participantes foram 15 profissionais da equipe multidisciplinar do serviço, dos quais, 11 eram médicos responsáveis pelo pré e pós-transplante, dois enfermeiros do Hospital dia, um Assistente Social e uma Psicóloga. Os profissionais inseridos no estudo foram observados durante a execução das suas atividades em consultas com os pacientes. Estes profissionais só foram observados em suas atividades e não entram no quantitativo da amostra. Os pacientes matriculados na Unidade durante a execução da pesquisa foram 17 matrículas novas e quatro pacientes do pós-TCTH ( $n = 21$ ), e esses foram observados, sem sofrerem interferências, em suas consultas médicas. Dessa forma, para este estudo, adotou-se uma amostra de conveniência.

Os profissionais que aceitaram participar da pesquisa foram observados em suas atividades ambulatoriais, sem interferência da pesquisadora, nas etapas de diagnóstico, planejamento e implantação da PCA. Os pacientes matriculados no serviço, também, foram observados em suas consultas ambulatoriais nas fases de diagnóstico e implantação do projeto piloto da PCA sem a interferência da pesquisadora, que, apenas, assistiu as consultas.

O tamanho da amostra foi de 21 participantes acompanhados em um período de três meses que correspondeu ao período de observação em campo para elaboração do fluxo de

navegação a ser seguido pelos pacientes.

### 2.2.3 Critérios de inclusão e exclusão

Foram participantes do estudo os profissionais que integram a equipe multidisciplinar do Ambulatório e Hospital dia da Unidade (na forma de acompanhamento nas consultas, sem interferência da pesquisadora) e os pacientes matriculados na Unidade, a fim de realizarem o TCTH alogênico. Os profissionais tinham, no mínimo, um ano de atuação na Unidade, a fim de conhecerem a rotina e terem familiaridade com o serviço. Também deveriam ter título de Especialistas em Onco-hematologia.

Dentre estes profissionais, foram excluídos os que estavam de férias ou licença, de qualquer natureza, durante a execução do estudo.

Os pacientes, ao serem matriculados no serviço, foram convidados a participarem do estudo durante as fases de pré e pós-transplante, porém, foram excluídos do estudo os que apresentaram recaída da doença ou foram a óbito durante a aplicação da pesquisa.

O presente estudo apresentou riscos mínimos e estavam relacionados ao constrangimento do participante a questão de este ser observado durante as consultas, demandando, para tal, todos os cuidados possíveis para manter o anonimato e o sigilo dos participantes. Durante a execução do projeto piloto, nenhum participante se recusou a participar do estudo, pois não afetou a rotina do paciente no serviço, nem modificou a dinâmica do tratamento. A proposta era conduzir o paciente e seu familiar acompanhante, explicando-lhes as marcações, lembrando datas, acompanhando a realização dos exames pré-procedimento e elucidando as dúvidas ao longo do processo.

### 2.2.4 Coleta e análise dos dados

A concepção marca o início da pesquisa, momento no qual o tema é escolhido e há a definição da questão norteadora *Como elaborar e implantar um Programa de Navegação para os pacientes atendidos no Centro Nacional de Transplante de Medula Óssea?*, também são estabelecidos os objetivos da pesquisa, é realizada a revisão de literatura sobre o tema, introdução e justificativa do estudo (PIVOTO *et al.*, 2013).

A pesquisa foi iniciada em abril de 2021, quando foi definida a temática *Navegação de pacientes submetidos ao TCTH* e foi realizada a revisão de literatura sobre os temas a serem abordados e desenvolvidos durante a construção do plano de navegação para os pacientes

submetidos ao TCTH. Também foram definidos o objetivo geral e os específicos do estudo, além de estruturação da justificativa e relevância do projeto, marcando, assim, a fase de concepção do projeto.

A instrumentação consistiu na definição dos procedimentos metodológicos e do campo da pesquisa, participantes do processo e a técnica utilizada para a obtenção dos dados e análises das informações. Nesta fase, definiu-se seguir os passos elaborados e validados pela enfermeira Fernanda Pautasso em sua dissertação de mestrado.

Estabeleceu-se que os participantes do estudo seriam todos os pacientes adultos que seriam submetidos ao TCTH alogênico, matriculados no Centro Nacional de Transplante de Medula Óssea do INCA a partir do dia 26 de maio de 2022. A técnica utilizada nessa etapa foi a observação em campo, através do acompanhamento na consulta médica de primeira vez, consulta médica subsequente e *work up* (consulta) do doador.

Em seguida, na fase de perscrutação, foi feita a coleta e o registro dos dados que se destinavam a obter informações e produzir construções científicas nas atividades de pesquisa, favorecendo o aperfeiçoamento da assistência prestada. A coleta e o registro dos dados foram realizados com base na observação das consultas médicas, e os dados foram registrados em impresso próprio elaborado pela autora.

Nessa fase, a observação das consultas ocorreu durante três meses. Todos os pacientes adultos, acima dos 18 anos, aceitos na mesa-redonda com indicação de TCTH alogênico, foram observados e incluídos na pesquisa. Em impresso próprio, desenvolvido para a navegação, foram registrados dados pessoais, informações sobre a doença e seu curso, tipo de transplante proposto, doador e status da doença.

Após a consulta médica, o paciente e seu familiar foram conduzidos pela pesquisadora à sala da Enfermagem para preenchimento da ficha de avaliação inicial. Nesse momento, através da avaliação de enfermagem, foram percebidas as barreiras a serem trabalhadas, tais como desconhecimento sobre o tratamento proposto, se havia rede de apoio familiar, questões de vulnerabilidade financeira e de entendimento sobre o tratamento proposto. Após a avaliação, foi fornecido o contato via *WhatsApp* criado para a navegação, a fim de manter contato contínuo e individualizado com o paciente. Em seguida, traçou-se um plano individualizado de intervenção e foi estabelecido o vínculo navegador-paciente-familiar-equipe multidisciplinar.

Após a etapa supracitada, a pesquisadora realizou as marcações das consultas multiprofissionais do pré-TCTH, agendou o exame de prova de função respiratória e as avaliações da odontologia e dermatologia, realizadas em prédios anexos ao instituto, a fim de

diminuir o deslocamento desnecessário dos pacientes e evitar possíveis confusões, ou esquecimento de agendamentos. Todos os agendamentos foram registrados no cartão do paciente, visando, sobretudo, realizar todos os agendamentos em um só dia para otimizar o comparecimento do paciente no serviço.

Nesse momento, também, o paciente foi orientado sobre os locais de realização dos exames de raios-x de tórax e seios da face, eletrocardiograma e ecocardiograma, que foram realizados naquele mesmo dia em caráter de *urgência*.

Com os agendamentos registrados na ficha de navegação, a pesquisadora monitorou o comparecimento dos pacientes às consultas multi e avaliações. Caso o paciente faltasse a alguma consulta, ou avaliação, entrava-se em contato com ele (ela) por mensagem via *WhatsApp* para entender o motivo da ausência e reagendamento da consulta.

Algumas patologias necessitam de radioterapia no protocolo de condicionamento. Então, é necessário o agendamento de consulta na radioterapia. Tal avaliação é realizada pelas médicas do pré-TCTH, e a pesquisadora monitorou o comparecimento do paciente por meio de mensagens via *WhatsApp*.

A pesquisadora, ainda, ficou responsável pelo agendamento da consulta médica do doador aparentado, orientação do local de realização dos exames pré-TCTH e orientação quanto à administração da medicação de fator de estimulação de crescimento de neutrófilos, caso se tratasse de um transplante de fonte de sangue periférico. Nos casos de doador não aparentado, a enfermeira comunicava às médicas para que fosse solicitada a medula óssea ao REDOME.

Quando o paciente terminava todo o processo de avaliação pré-TCTH a pesquisadora agendava uma consulta médica para checar os resultados de exames e avaliações, a fim de programar uma possível data para a internação.

Na quarta fase do processo metodológico, foi feita a análise e ocorreu o processo de apreensão, o qual se iniciou com a coleta das informações e requereu, para a análise, uma organização do relato dos dados obtidos. A análise foi feita via tabulação dos dados, que foram divididos por graus e tipos de barreira observados nos pacientes assistidos.

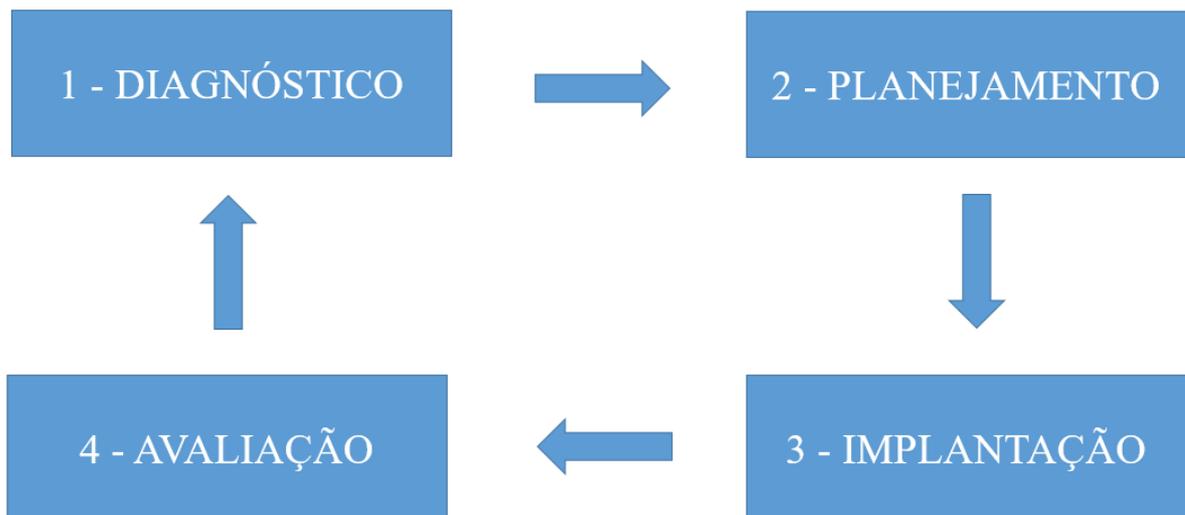
Por fim, a interpretação aconteceu em três passos: síntese, teorização e recontextualização. No processo de síntese foi feita a análise subjetiva dos dados para a realização das associações e identificação de variações das informações encontradas no processo de apreensão. Na teorização, com o intuito de descobrir a relação entre os valores contidos nas informações levantadas e a fundamentação teórico-filosófica utilizada no estudo, foi realizado extenso estudo sobre a temática para formular novos conceitos, definições e

associações, resultando nas conclusões da pesquisa. E, na recontextualização, a finalidade foi dar significado aos resultados, socializando-os através da escrita de artigo científico e dissertação.

### 2.3 Desenvolvimento de um Programa de Navegação (PN)

Baseado no modelo construído e adaptado por Pautasso *et al.* (2018), com base na adaptação realizada no modelo da *GW Cancer Institute*, o Programa de Navegação foi fundamentado nas etapas do ciclo de desenvolvimento e implantação, criadas pelas pesquisadoras, e realizado por um Navegador de Pacientes, que exerceu uma série de ações direcionadas a eliminar as barreiras de acesso à assistência.

**Figura 2 - Etapas do desenvolvimento do Programa de Navegação.**



Fonte: Pautasso, *et. al*, 2018 (ADAPTADO PELA AUTORA, 2023).

#### 2.3.1 Diagnóstico

A primordial finalidade dessa etapa foi compreender a rotina do setor e listar as possíveis barreiras que os pacientes poderiam enfrentar no momento da sua matrícula no serviço de TCTH. Dessa forma, foi realizada uma observação inicial, que compreendeu o levantamento de informações relativas ao serviço e a população atendida na unidade, compreendendo os processos e rotinas técnico-administrativas, a fim de delinear as possíveis barreiras de acesso e seguimento do fluxo do tratamento.

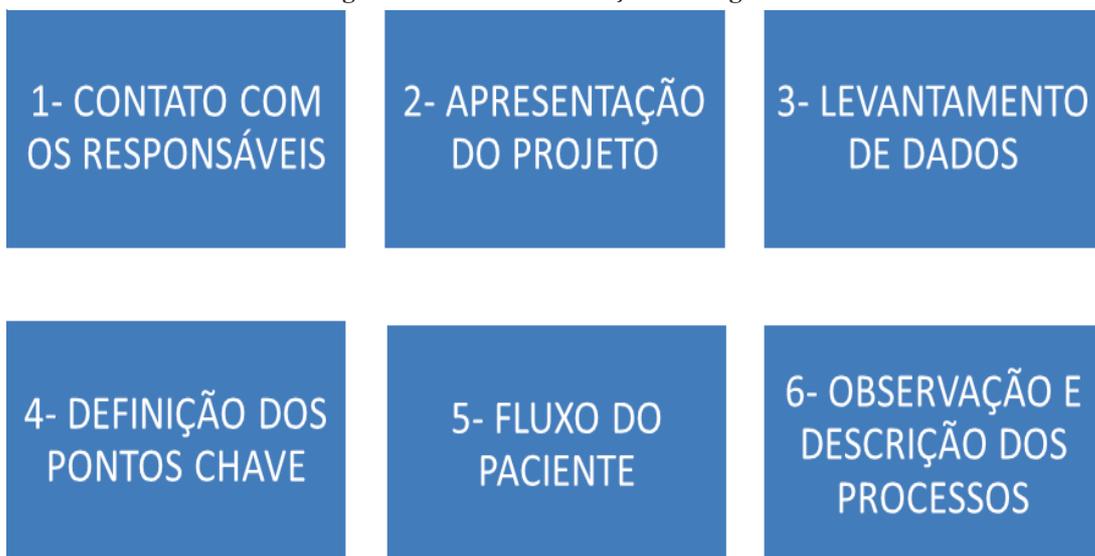
O primeiro passo, ocorrido no dia 3 de maio de 2022, foi realizado por meio de uma conversa com a secretária do serviço, responsável pelo recebimento das fichas de encaminhamento dos possíveis pacientes. Essas fichas são provenientes de todos os hospitais públicos do estado do Rio de Janeiro. O encaminhamento deve ser realizado em formulário *Google forms* próprio (Anexo 3) e preenchido por especialistas em Hematologia. A partir da recepção dos formulários, os casos foram passados em mesa-redonda. Nesta mesa-redonda, o grupo de médicos e a equipe multidisciplinar, em consenso, decidem aceitar, ou não aceitar, o caso, e é definida a urgência em chamar para a consulta de primeira vez no serviço. São inseridos, ainda, no processo pacientes internos do serviço. Esses, também, são passados em mesa-redonda e seguem a mesma fila de chamada dos pacientes externos.

Os casos aceitos são inseridos em planilha, e a secretária do serviço faz o contato com o paciente, agendando dia e horário da consulta. Essa planilha organiza os pacientes em fila, a fim de respeitar a ordem de matrícula, consulta e realização do procedimento. Sempre que ocorre a mesa-redonda, essa planilha é atualizada, impressa e entregue aos participantes, a fim de realizar o processo com transparência.

Os dados foram oriundos da observação de campo ao acompanhar a execução dos processos e rotinas seguidas pelos pacientes que iniciaram o tratamento no serviço e as atuações dos profissionais da equipe multidisciplinar, a fim de perceber os entraves e barreiras nos processos assistenciais.

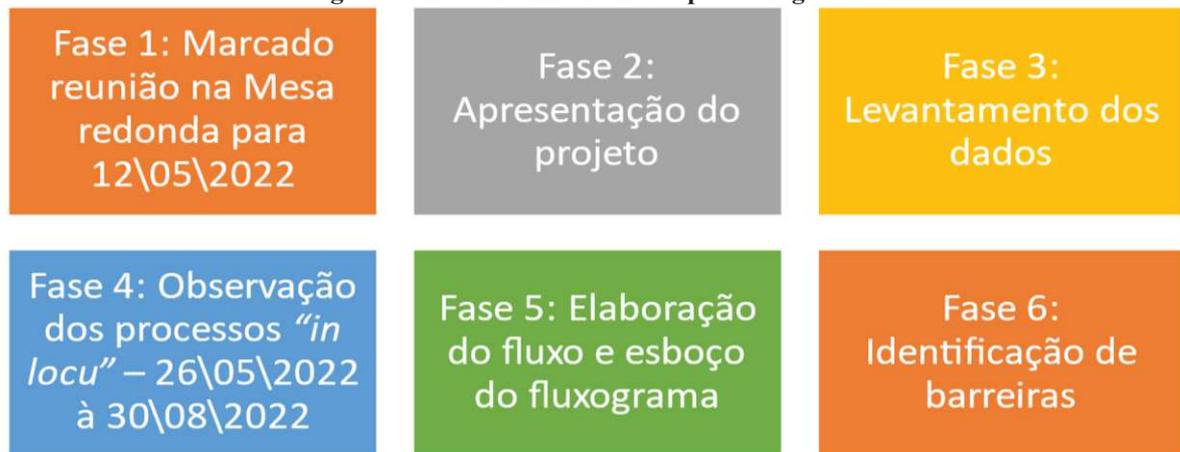
A etapa de diagnóstico foi executada seguindo o fluxo de seis fases, desenvolvido por Pautasso *et al.* (2018), conforme figuras 3 e 4.

**Figura 3 - Fluxo de execução de diagnóstico.**



Fonte: Pautasso, *et. al.*, 2018 (ADAPTADO PELA AUTORA, 2023).

**Figura 4 - Fases realizadas na etapa de diagnóstico**



Fonte: Elaborado pela autora, 2023.

Fase 1 – Foi acordado pessoalmente com a chefia do serviço que no dia 4 de maio de 2022 seria feito o agendamento de horário na mesa-redonda, para apresentar o projeto. A data da apresentação foi no dia 12 de maio de 2022.

Fase 2 - Em uma reunião de mesa-redonda, a qual ocorreu dia 12 de maio de 2022, a pesquisadora apresentou brevemente a pesquisa. A apresentação do projeto foi sucinta, coletiva, utilizando projeção audiovisual. Nesse dia, foi estabelecida a rede de apoio com a equipe que apreciou bastante a ideia apresentada.

Fase 3 – Nessa fase foi realizado o levantamento dos dados para análise do perfil demográfico e encaminhamentos dos pacientes atendidos na unidade com base na análise dos prontuários.

A pesquisadora conversou com a secretária do serviço mais uma vez, com o intuito de conhecer o critério de recebimento dos casos novos e admissão dos pacientes no serviço.

Obteve-se acesso aos formulários e e-mails de encaminhamentos para o serviço, critérios para passagem dos casos e mesa-redonda e definição de prioridades de chamada dos pacientes para consulta de primeira vez.

O período de observação dos prontuários foi de uma semana e correspondeu à leitura de alguns casos matriculados recentemente no serviço, a fim de conhecer impressos próprios e fluxo de marcação das consultas multiprofissionais pela recepção do setor.

Nesse momento de observação, a pesquisadora observou a necessidade de confeccionar impressos próprios para a utilização no processo de acompanhamento dos pacientes, sendo elaborados documentos para o PN (Apêndice 1 – Produto 1).

Também foi constatada a necessidade de estabelecer um contato com os pacientes. Então, a pesquisadora criou um canal exclusivo, usando seu contato pessoal e começou a

fornecê-lo para manter comunicação efetiva com os pacientes acompanhados.

No entanto, o número de pacientes foi aumentando e surgiu a necessidade de criar um canal específico para realizar a comunicação com os pacientes acompanhados. Foi adquirido um aparelho de celular com um novo número para ser realizada a comunicação exclusiva com os pacientes assistidos.

A pesquisadora enviou mensagem, comunicando a mudança do número para contato e comunicação a todos os pacientes, e passou a ter canal exclusivo para atender aos pacientes de segundas às sextas-feiras, das 09 às 18 horas.

No Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) dos pacientes estava explicitada a intenção da análise dos dados secundários do paciente, e todos optaram por participar do estudo.

Fase 4 – Nesse momento, foram realizados o levantamento e a organização da descrição dos processos assistenciais e administrativos executados na unidade. Essa fase foi realizada pela pesquisadora que observou os processos “*in locu*”.

A observação das consultas iniciou-se em 26 de maio de 2022. Os pacientes adultos com proposta de realização de TCTH alogênico aparentado, não aparentado e haploidêmico foram convidados a participar do estudo a partir da explicação da finalidade da pesquisa, leitura e assinatura do TCLE (Anexo 1).

Após a obtenção do TCLE do paciente, a pesquisadora assistiu à consulta de primeira vez, onde era preenchida a Ficha de Avaliação Inicial da Enfermeira Navegadora (Apêndice 1 – Produto 1). Após a consulta médica, o paciente e seu familiar acompanhante foram conduzidos a uma sala privativa da enfermagem. Nesse momento, foi estabelecido o início do processo de navegação, onde a pesquisadora enviou a primeira mensagem via contato telefônico exclusivo, utilizando o *Whatsapp*, a fim de que o paciente pudesse “salvar” o contato.

Nesse dia, foi entregue o cartão do paciente com a matrícula do serviço, telefones úteis do setor e as marcações das consultas multidisciplinares necessárias para a realização do procedimento. A pesquisadora realizou a marcação dos exames que necessitavam de agendamento prévio como ocorreu em relação à avaliação da Odontologia. O paciente também foi orientado a realizar os exames de Eletrocardiograma (ECG) e Raios-X, que foram feitos no dia da primeira consulta médica. Foi, ainda, explicado sobre a disposição das clínicas, locais de exames e distribuição dos serviços pelos andares do instituto.

Todas as datas de agendamentos e consultas foram registradas no impresso do paciente, a fim de monitorar o tempo de realização, pois, após realizadas todas as consultas e exames, o

paciente deveria comunicar à pesquisadora a finalização do processo para que fosse agendada a consulta médica subsequente para a avaliação dos exames e definição da consulta médica com o doador, caso fosse um TCTH alogênico aparentado, ou haploidêntico, ou seja, para comunicar ao REDOME a necessidade de chamar o doador não aparentado para consulta médica e realização dos exames pré-coleta de medula óssea.

A pesquisadora participou das consultas com o doador e acompanhou a marcação dos procedimentos de coleta da medula, agendados pelos secretários do serviço e registrados em quadro interno afixado no setor.

Como não foi possível acompanhar nenhum paciente do pré até o pós-TCTH, durante a execução do projeto-piloto, a pesquisadora escolheu aleatoriamente, a partir do tempo de realização do transplante, pacientes no Hospital-Dia para observar, acompanhar e traçar o fluxo no pós-transplante.

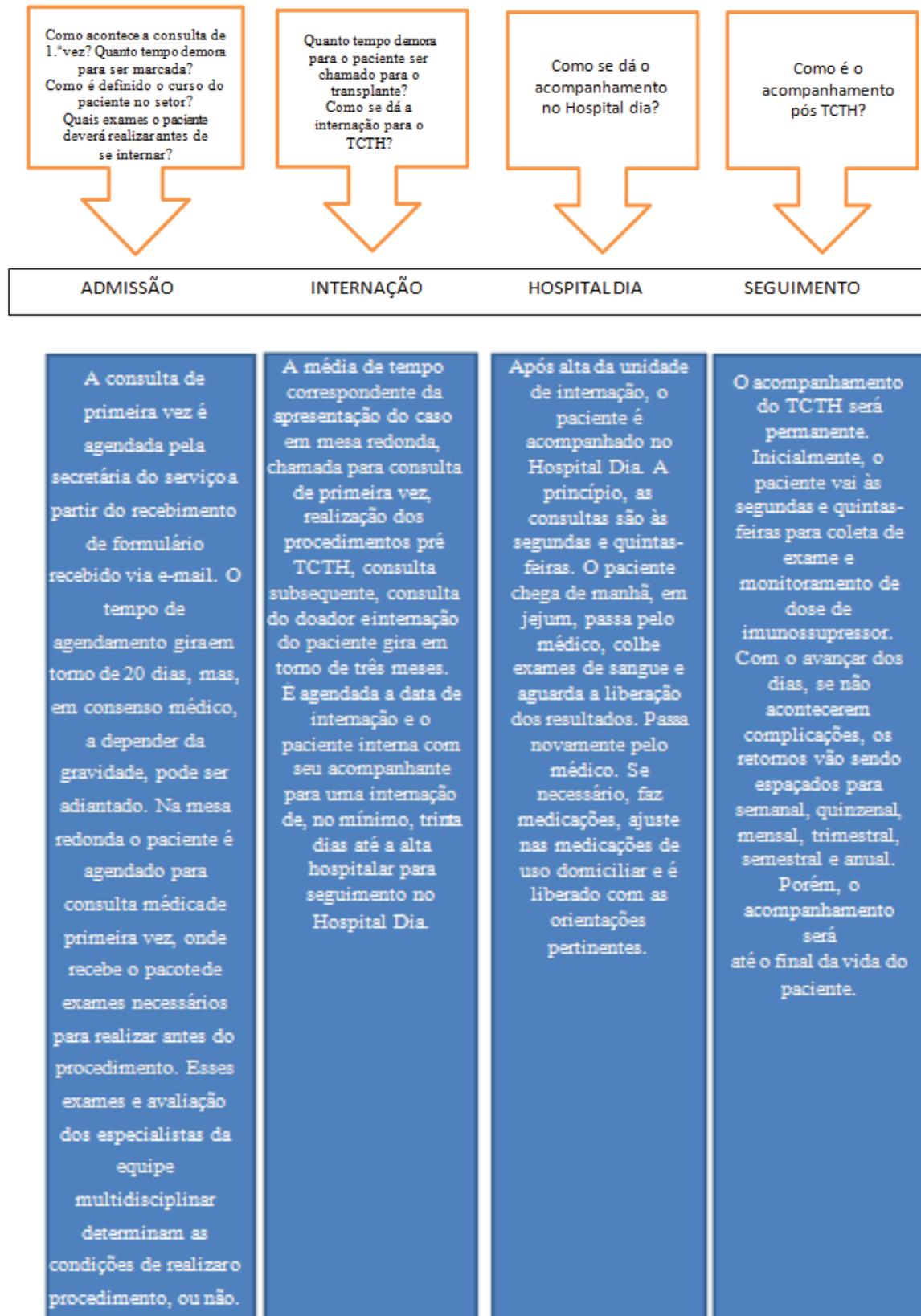
Foi realizada a observação diária de dois pacientes mais complexos submetidos ao TCTH há mais de 100 dias e a observação de outros dois pacientes, um com alta recente e outro com 3 meses do procedimento.

Fase 5 – Nessa etapa foi descrito o fluxo dos pacientes no serviço, e os dados foram coletados com os profissionais envolvidos nos processos e em cada etapa composta, conforme roteiro apresentado na Figura 5.

Durante essa etapa do processo, a pesquisadora conversou individualmente com as médicas responsáveis pelo pré-transplante, os médicos residentes que estavam realizando as consultas ambulatoriais e os enfermeiros plantonistas do Hospital-Dia e consulta de enfermagem do pós-transplante, a fim de levantar as reais necessidades e a rotina de cada paciente acompanhado ambulatorialmente.

Fase 6 – Após coletar todos os dados, realizou-se a descrição das possíveis barreiras identificadas, objetivos do programa e desfechos desejados.

Figura 5 - Perguntas respondidas com a observação de campo.



Fonte: Elaborado pela autora, 2023.

### 2.3.2 Planejamento

Essa fase correspondeu à estruturação do programa e do seu funcionamento, tendo ocorrido simultaneamente à realização do piloto de navegação, pois foi necessário construir o processo a partir da observação do desenvolvimento da prática, com os pacientes assistidos pela equipe do serviço de TCTH. A pesquisadora, após a observação de campo, estruturou o programa e iniciou o estudo-piloto com a inclusão dos pacientes a partir de 26 de maio de 2022.

Durante o planejamento, seguindo os modelos de Pautasso *et al.* (2018), foram respondidas pela autora seis questões fundamentais apresentadas no quadro 1.

**Quadro 1 - Respostas às questões fundamentais pela pesquisadora.**

Em que momento da trajetória do paciente no TCTH o processo de Navegação iniciará?	O processo de navegação será iniciado a partir da consulta médica de primeira vez do paciente.
Uma vez admitidos no serviço, o paciente terá alta do PN? Qual o critério de alta?	O paciente não terá alta do serviço de navegação, a não ser em caso de óbito, ou recaída da doença.
Como os pacientes serão avaliados quanto à necessidade de navegação?	Todos os pacientes submetidos ao TCTH alogênico, sendo adultos maiores de 18 anos, serão acompanhados.
Como os pacientes serão acompanhados pelo PN?	Os pacientes serão acompanhados presencialmente em todas as consultas médicas no pré TCTH, nas visitas ambulatoriais no hospital dia e remotamente, de segunda à sexta-feira, em horário comercial, via mensagens de <i>WhatsApp</i> .
Quais ferramentas serão utilizadas para monitorar os resultados dos processos assistenciais e administrativos relacionados à navegação?	A pesquisadora desenvolverá indicadores de qualidade e satisfação do paciente. Serão avaliados o fator tempo para a realização do transplante, ocorrência de complicações evitáveis e reinternações provenientes de complicações do procedimento, além de aplicação de pesquisa de satisfação ao

	paciente.
Quais indicadores serão monitorados e como os resultados serão mensurados e avaliados?	Serão monitorados o tempo da apresentação do caso na mesa-redonda até a data da consulta de primeira vez, tempo da consulta de primeira vez e internação para o procedimento, a necessidade e causa de reinternação pós-alta da unidade de internação e a satisfação do paciente em relação ao processo de navegação.

Fonte: Pautasso, *et al.*, 2018 adaptado pelo autora, 2023.

Por fim, a partir das informações construídas durante essa etapa, foi elaborada a estrutura básica do PN para os pacientes do serviço de TCTH. Como o serviço em que será desenvolvido o estudo é pequeno, com número reduzido de matrículas e procedimentos, pretendeu-se realizar o PN com todos os pacientes admitidos na unidade durante o período de pesquisa.

### 2.3.3 Implantação

A implantação do programa-piloto foi realizada contando com a participação da equipe multidisciplinar do Ambulatório e Hospital Dia da Unidade, com o objetivo de formatar os processos de navegação de forma personalizada alinhada ao cenário e realidade local. A implantação seguiu os passos definidos por Pautasso *et al.* (2018), adaptados à realidade do setor de TCTH.

A data inicial do projeto-piloto foi no dia 26 de maio de 2022, quando a pesquisadora assistiu à primeira consulta médica do pré-transplante e preencheu a primeira folha de avaliação inicial de enfermagem, que era uma cópia da utilizada pela enfermeira Fernanda Pautasso. Nesse mesmo dia, constatou-se a necessidade de elaboração de impresso próprio, pois o paciente submetido ao TCTH tem características e particularidades específicas da patologia e, portanto, o impresso precisa ser específico (Apêndice 1 - Produto 1).

A pesquisadora criou o impresso e começou a utilizá-lo a partir do dia 30 de maio de 2022. As observações continuaram, e os impressos foram aprimorados. Essa evolução dos impressos será mostrada, posteriormente.

O número de celular da navegação permaneceu ligado de segunda à sexta-feira das 08 às 18 horas, com exceções de feriados municipais, estaduais e federais. Os pacientes foram informados por meio de notas divulgadas nos “status” do *WhatsApp*, estabelecidas no

primeiro contato entre navegador-paciente.

Na prática de marcação dos exames pré-TCTH, que antes eram realizados pelo próprio paciente, a pesquisadora observou que as maiores dificuldades eram a marcação da avaliação pelo setores de odontologia, dermatologia e prova de função respiratória.

As avaliações da odontologia e dermatologia não podiam ser realizadas pelo telefone, e eram agendadas pessoalmente pelo paciente. Contudo, essas marcações foram feitas em prédios anexos ao prédio principal do Instituto, onde o paciente era atendido. Assim, muitas vezes, o paciente ia embora sem realizar as marcações. A pesquisadora se dirigiu, então, aos setores de Odontologia, Dermatologia e Ambulatório do Tórax, para apresentar sua pesquisa e se apresentar às recepcionistas. A partir dessa visita, no dia 13 de junho de 2022, a pesquisadora começou a agendar esses procedimentos pelo telefone. Isso facilitou muito a demanda dos pacientes.

Alguns pacientes faltavam aos agendamentos realizados pela pesquisadora, pois não possuíam recursos financeiros ou, ainda, tinham o desejo de realizar todos os procedimentos em um mesmo dia, embora, nem sempre é possível concentrar todos os agendamentos em apenas um dia, pois alguns profissionais realizam o atendimento em dias específicos. Dessa forma, a pesquisadora conversou com a Assistente Social do serviço no dia 20 de junho de 2022, para explicar a necessidade de os pacientes serem atendidos num só dia, além de solicitar que o paciente de primeira vez pudesse passar pela avaliação social no dia da consulta médica de primeira vez, a fim de que a assistente social já conseguisse dar início ao auxílio-doença, auxílio-transporte e tratamento fora de domicílio dos pacientes.

Essa modificação do fluxo melhorou muito a resolução dos processos relacionados ao bem-estar social dos pacientes, e o número de falta aos exames também diminuiu consideravelmente.

A observação dos pacientes no ambulatório no pós-TCTH teve início no dia 4 de julho de 2022, dia em que pôde ser esclarecida a dúvida relacionada ao calendário vacinal dos pacientes que, ao realizarem o transplante, após 100 dias, devem começar a revacinação, pois toda a memória imunológica foi destruída com a quimioterapia e substituição pela medula óssea.

Então, a pesquisadora agendou um dia para conversar com a médica-chefe do pós-TCTH sobre vacinação no TCTH. A conversa aconteceu dia 18 de agosto de 2022 e, para desenhar o fluxo de acompanhamento no pós-TCTH, a pesquisadora conduziu o processo de discussão em torno de dez perguntas dirigidas à médica, que foi explicando os processos (Quadro 2).

**Quadro 2 - Perguntas e respostas realizadas com a médica do pós-TCTH.**

<b>PERGUNTAS</b>	<b>RESPOSTAS</b>
Medicações imunossupressoras (Ciclosporina, Tacrolimus, Micofenolato e Corticosteróides)	São utilizados nos TCTH alogênicos APA e NAP, dos quais, alguns causam disfunção renal. O corticóide é utilizado para controle e tratamento da DECH, o uso depende da evolução do paciente, mas gira em torno de 100 dias. Contudo, na AAS pode ser usado até um ano pós-TCTH.
Após alta da unidade de internação, qual a frequência de consultas no hospital dia?	Segundas e quintas-feiras para coleta de dose de imunossupressor e coleta de painel viral, DRM e VNTR.
Vacinação pós-TCTH	Inicia de três a quatro meses pós-TCTH, e o paciente deve estar há um mês sem uso de imunossupressor.
Principais complicações	DECH, recaída, rejeição, reativação de vírus, disfunção renal, disfunção eletrolítica e infecções oportunistas.
Reprodução e vida pós-TCTH	Pacientes podem ficar estéreis, é proibida a exposição ao sol devido à DECH, deve-se ter cuidados com bichos de estimação, mofo, alimentação, e o retorno ao trabalho deverá ser discutido com o médico.
Alimentação	Acompanhamento nutricional. Alimentos crus só devem ser incluídos na dieta seis meses pós-TCTH.
Exames de rotina (Ginecologia, Urologia, Clínico)	Continuar o acompanhamento externo
Exercícios físicos	Leves a moderados após 100 dias.
Periodicidade de exames para acompanhar doença de base e sucesso terapêutico	Painel viral: segundas e quintas-feiras, semanalmente. DRM e VNTR: mensalmente. ECO e PFR: 100 dias.

Legenda: AAS: Anemia Aplástica Severa; DECH: Doença de Enxerto Versus Hospedeiro; DRM: Doença Residual Mínima; ECO: Ecocardiograma; TCTH: Transplante de Células- Tronco Hematopoiéticas; VNTR: Variable Number Tandem Repeat.

Fonte: Elaborado pela autora, 2023

A partir dessa discussão, a pesquisadora pesquisou, na Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea (SBTMO) e no Programa Nacional de Imunização, diretrizes e

consensos sobre a vacinação no paciente submetido ao TCTH, traçou o plano de acompanhamento dos pacientes no pós-TCTH e elaborou calendário vacinal e impresso para avaliação de enfermagem no pós-TCTH (Apêndice 4 – Produto 4).

Os pacientes atendidos no pós-TCTH, durante a execução do estudo-piloto, foram atendidos individualmente pela pesquisadora, que explicou o objetivo da pesquisa e do TCLE, obteve a assinatura e preencheu o impresso próprio da NP. Também, foi fornecido número de *WhatsApp* da navegação para manter contato com esses pacientes.

Na execução da pesquisa, a pesquisadora conversou durante o desenvolvimento do estudo- piloto com a equipe multidisciplinar, a fim de receber o retorno e sugestões de melhoria. Esses encontros aconteceram após as reuniões da Mesa-Redonda e a partir de necessidades individuais de pacientes específicos, sobre as quais a pesquisadora conversou, reservadamente, com a equipe médica, assistente social, psicóloga e médicos residentes da unidade.

Com a presença diária da pesquisadora no ambulatório, os próprios integrantes da equipe multidisciplinar, conforme a necessidade, buscaram trocar informações e discutiram condutas pertinentes aos pacientes com a pesquisadora, estabelecendo dessa forma, uma parceria entre as partes envolvidas no manejo dos pacientes.

#### 2.3.4 Avaliação

Com a aplicação do projeto-piloto, que durou três meses, os dados foram analisados por meio da ferramenta de melhoria contínua PDCA (*Plan, Do, Check, Act*) que significa Planejar, Fazer, Checar e Corrigir. Essa é uma ferramenta de gestão de qualidade que tem como objetivo a resolução de problemas, monitorar resultados, planejar ações preventivas e testar mudanças (ALPENDRE *et al.*, 2017).

O ciclo PDCA é uma ferramenta da qualidade, e a gestão dessa dimensão prevê a adoção de programas capazes de comprovar um padrão de excelência assistencial com base na melhoria contínua onde os cuidados são prestados – estrutura, a forma como são prestados – processos e as modificações que esses cuidados causam no indivíduo – resultados, seguindo o Modelo da Qualidade dos Cuidados proposto por Donabedian (SHAREW *et al.*, 2018; PAIVA, 2019).

Cada etapa do plano de navegação foi analisada quanto ao sucesso e obtenção dos resultados esperados, e esta avaliação é determinante para a evolução entre as etapas. E, como definido na PCA, a pesquisadora construiu com a equipe multidisciplinar o desenho do fluxo

do PN para os pacientes do serviço.

A avaliação foi a etapa mais longa do projeto, pois foi iniciada na fase diagnóstica e não deverá ser finalizada, para que, assim, exista um processo de melhoria contínua.

#### 2.4 Aspectos Éticos

Este estudo foi desenvolvido de acordo com os preceitos éticos estabelecidos na Resolução 466/2012 da Comissão Nacional de ética em Pesquisa (BRASIL, 2013). O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em pesquisa das instituições envolvidas via Plataforma Brasil, e os envolvidos que aceitaram participar do estudo assinaram o TCLE em duas vias (Anexo 1).

Os riscos foram mínimos e estavam relacionados ao constrangimento de o participante ser observado durante as consultas, mas foram tomados todos os cuidados para manter o anonimato e o sigilo dos participantes. Durante a execução do projeto-piloto, nenhum participante se recusou a participar do estudo. Como benefícios, espera-se que a construção de um PN para os pacientes submetidos ao TCTH possa facilitar o dia a dia dos futuros pacientes e profissionais a partir da definição do fluxo estruturado do curso do tratamento na Unidade. Nenhum dos participantes foi remunerado pela participação, e esta pesquisa não ofereceu benefícios diretos ao participante, pois contribuiu para a construção de um PN que será aplicado aos pacientes futuros.

O benefício principal da participação foi possibilitar que no futuro, com os resultados alcançados por esta pesquisa, o caminho a ser seguido pelos pacientes para serem submetidos ao transplante de células-tronco hematopoiéticas poderá ser facilitado com o apoio e direcionamento realizado pelo enfermeiro navegador.

Devido ao cenário de pandemia mundial pelo novo coronavírus, a pesquisa atendeu às determinações da Carta Circular n.º 4/2020-CONEP/SECNS/MS. As reuniões da mesa-redonda do serviço de transplante continuam acontecendo semanalmente, presencialmente, sendo tomadas todas as medidas de prevenção estabelecidas pelas autoridades competentes. Para a execução do estudo, todos os participantes usaram máscara, foram mantidas as distâncias de segurança entre os participantes, as portas foram mantidas abertas, e, ainda, foi disponibilizado o álcool em gel durante as reuniões.

### 3 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

#### 3.1 Caracterização da amostra

Foram incluídos 20 pacientes no estudo, adultos, maiores de 18 anos, com idade entre 18 e 63 anos. O sexo prevalente foi o masculino (70%), e o grau de escolaridade mais frequente foi o ensino médio, onde a soma do curso completo e incompleto totalizava metade da amostra.

O diagnóstico prevalente foi Leucemia Linfocítica Aguda (LLA) correspondendo a 35% dos casos. Quanto ao tabagismo e etilismo, 8 participantes (40%) ingeriam bebidas alcoólicas e 4 (20%) eram tabagistas. Em relação ao estado de saúde, a comorbidade mais frequente foi a hipertensão arterial sistêmica, presente em 5 (25%) dos pacientes acompanhados. A caracterização da amostra está apresentada na Tabela 1.

**Tabela 1 - Caracterização da amostra segundo identificação do paciente, diagnóstico, idade, sexo, escolaridade, comorbidade, tabagismo e etilismo. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2023.**

Paciente	Diagnóstico	Idade	Sexo	Escolaridade	Comorbidade	Tabagismo	Etilismo
1	LLA	52	M	1.º grau incompleto	Asma	-	Sim
2	SMD	38	M	2.º grau completo	Glaucoma	Sim	Sim
3	LMC	50	M	1.º grau completo	-	-	-
4	LLA	56	F	2.º grau completo	HAS	-	-
5	SMD	49	M	Primário incompleto	-	Sim	Sim
6	LMA	37	M	2.º grau completo	-	-	-
7	AAS	31	M	Superior incompleto	-	-	Sim
8	Leucemia bifenotípica	28	M	2.º grau incompleto	HAS	-	-
9	LNH	32	M	2.º grau completo	-	-	Sim
10	LLA	18	M	2.º grau incompleto	-	-	-
11	LLA	31	M	Superior incompleto	-	-	Sim
12	Anemia Blackfan Diamond	21	F	Superior incompleto	-	-	-
13	SMD	36	F	Superior incompleto	-	-	-
14	LLA	39	M	2.º grau incompleto	-	-	-
15	LMA	53	F	1.º grau	-	Sim	Sim

				completo			
16	LLA	32	F	2.º grau completo	Obesidade \ HAS \ TAG	-	-
17	LLA	23	M	Superior completo	-	-	-
18	LMC	54	M	2.º grau completo	HAS	Sim	Sim
19	SMD	63	F	1.º grau completo	HAS	-	-
20	AAS	23	F	2.º grau completo	-	-	-

Legenda: AAS: Anemia Aplástica Severa; HAS: Hipertensão Arterial Sistêmica; LLA: Leucemia Linfóide Aguda; LMA: Leucemia Mielocítica Aguda; LMC: Leucemia Mielocítica Crônica; LNH: Linfoma Não Hodgkin; SMD: Síndrome Mielodisplásica; TAG: Transtorno de Ansiedade Generalizado. F: Feminino; M: Masculino.

Fonte: Elaborado pela autora, 2023.

### 3.2 Elaboração de fluxograma de Programa de Navegação para os pacientes submetidos ao TCTH

O fluxograma do Programa de Navegação para os pacientes submetidos ao TCTH seguiu os seguintes passos:

A secretária do serviço recebia o formulário do *Google forms* (Anexo 3), por e-mail, imprimia o arquivo e o entregava à médica do pré-TCTH para ser encaminhado para discussão na mesa-redonda que ocorre às segundas-feiras;

Na mesa-redonda, eram analisados os casos novos e registrados em livro-ata exclusivo do serviço;

A equipe médica staff avaliava o caso para definir se seria aceito, ou não seria aceito no serviço;

Não sendo aceito, a secretária encaminhava mensagem escrita pelos médicos do serviço, rejeitando o caso que seria arquivado. Se o caso fosse aceito, a secretária agendava e comunicava ao paciente o dia e o horário para comparecer ao serviço para consulta de primeira vez (pré-TCTH);

Na consulta de primeira vez, a médica do pré-TCTH realizava a consulta, examinava o paciente, conhecia a história prévia e iniciava o “pacote pré-TCTH” com a solicitação de todos os exames, pedidos de pareceres e consultas multiprofissionais necessárias para o TCTH;

O paciente passava pela pesquisadora que preenchia o impresso próprio da navegação, fornecia número de *WhatsApp* e realizava agendamento das consultas e exames do pré-TCTH. Na consulta, era entregue o cartão do paciente com todas as marcações agendadas e registradas.

A pesquisadora registrava na folha do paciente os agendamentos para acompanhar a realização dos mesmos. No dia da consulta de primeira vez o paciente passava pelo serviço social, realizava coleta de sangue, raios-x de seios da face e ECG. O paciente e seu acompanhante almoçavam no serviço;

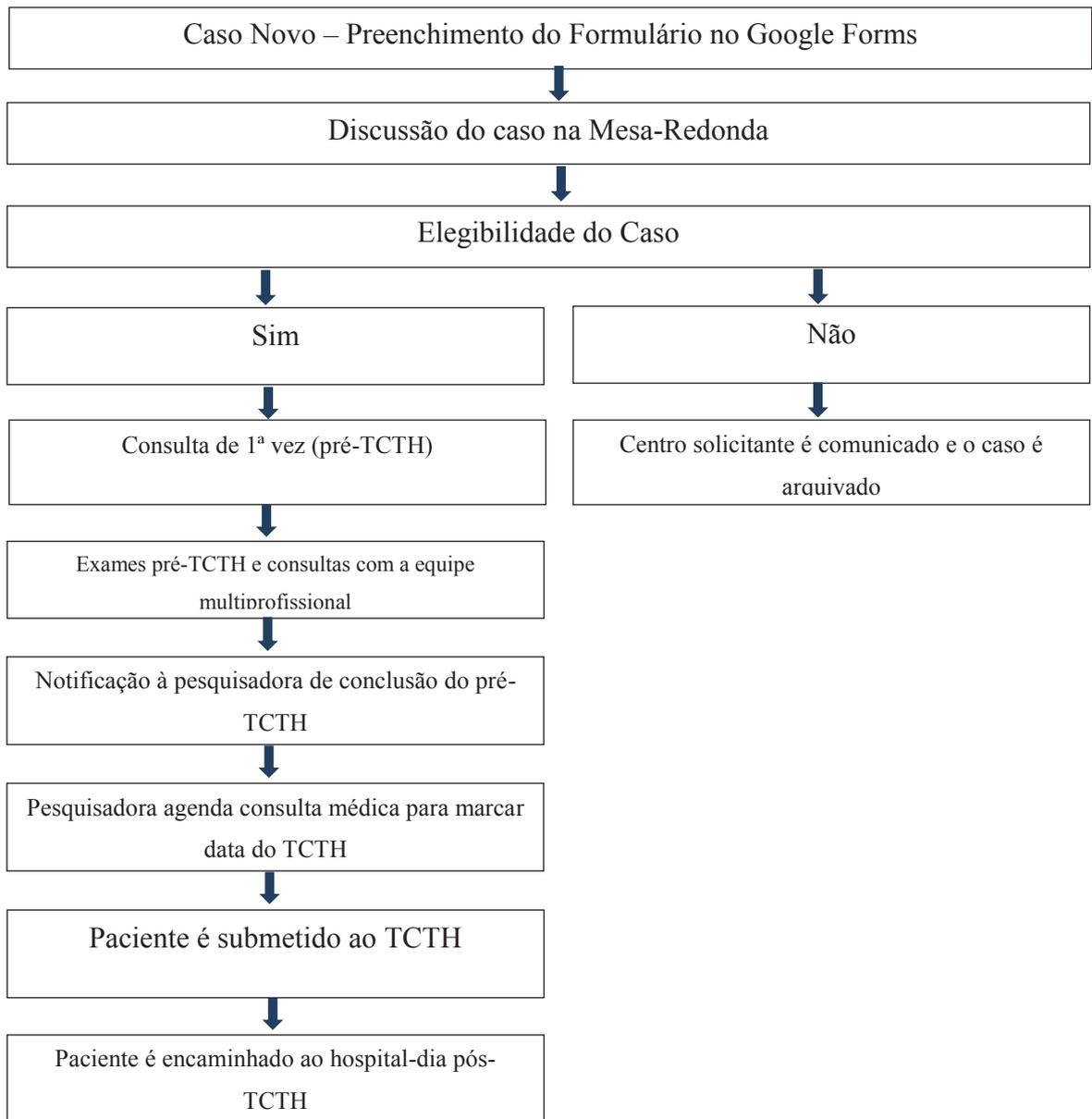
Quando o paciente terminava todos os exames pré-TCTH e passava por todas as avaliações multiprofissionais, ele entrava em contato com a pesquisadora que agendava a consulta médica de retorno. Se o paciente tivesse que ser submetido ao TCTH Alogênico Aparentado, a pesquisadora já agendava, também, a consulta com o doador no mesmo dia da consulta médica do paciente. Se o paciente precisasse ser submetido ao TCTH Alogênico Não Aparentado, a pesquisadora comunicava à médica do pré-TCTH para que esta preenchesse o formulário próprio a ser enviado ao REDOME para dar início ao processo com o doador não aparentado selecionado;

Pesquisadora comunicava dia e horário da consulta;

Internação: A pesquisadora enviava mensagem via *WhatsApp*, informando dia e horário de internação e instrua sobre os pertences pessoais que o paciente deveria trazer quando fosse se internar;

Após alta da unidade de internação, a pesquisadora passava a acompanhar os pacientes no hospital dia às segundas e quintas-feiras, mantendo o vínculo e garantindo o “continuum” do cuidado.

**Figura 6 - Fluxograma do Programa de Navegação no TCTH**



Fonte: Elaborado pela autora, 2023.

### 3.3 Elaboração de fichas para acompanhamento dos pacientes inseridos no PN

Os pacientes admitidos no serviço receberam a matrícula institucional, assim, as consultas multidisciplinares foram registradas em prontuário eletrônico e físico. Não existia o campo “Evolução da Navegação”. Dessa forma, não existia espaço onde pudessem ser registradas as intervenções do enfermeiro navegador. Por esse motivo, a pesquisadora percebeu a necessidade e desenvolveu os impressos próprios para a utilização no PN. Os impressos desenvolvidos foram:

Ficha de avaliação de primeira vez (Apêndice 1 - Produto 1);

Ficha de avaliação pós TCTH (Apêndice 2 - Produto 2);

Ficha de avaliação subsequente (Apêndice 3 - Produto 3) - a qual é utilizada no pré e pós TCTH.

Os formulários foram modificados cinco vezes, pois, com o preenchimento no dia a dia, foram sendo realizadas melhorias dos impressos com base no acompanhamento das consultas médicas.

Figura 7 - Caminho seguido para a elaboração da ficha de avaliação de primeira vez da NP



Fonte: Elaborado pela autora.

### 3.4 Calendário vacinal para o paciente submetido ao TCTH

Fundamentando-se no acompanhamento e observação dos pacientes na fase do pós-TCTH, foi observada a inexistência de formulário próprio de registro de informações acerca do processo de revacinação dos pacientes.

A pesquisadora conversou individualmente com a médica-chefe do TCTH sobre como ocorria a vacinação dos pacientes. Observou-se que havia dúvidas sobre o processo e a forma de agendamento e encaminhamento ao centro de referência estadual especializado na vacinação dos pacientes.

Então, foi acordado entre os presentes, a elaboração de uma caderneta de vacinação própria do serviço e a realização de aula sobre a temática pela médica residente para os demais médicos da unidade.

Foram realizadas buscas na literatura científica, nos sites das sociedades de imunização nacional e Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea. A princípio, foi elaborada uma caderneta única, mas, observou-se que ficaria confuso o uso de um único formulário para pacientes crianças e adultos. Então, foram elaboradas duas cadernetas de vacina: uma destinada aos pacientes pediátricos (Apêndice 4 - Produto 4); e outra destinada aos pacientes adultos (Apêndice 5 - Produto 5).

### 3.5 Pesquisa de satisfação do usuário

Com o intuito de construir indicador de qualidade que mensurasse a satisfação do paciente com o Programa de Navegação no TCTH, a pesquisadora elaborou duas perguntas, as quais foram respondidas em impresso próprio, para os pacientes acompanhados, após alta da unidade de internação, a fim de mensurar o nível de aprovação/satisfação do usuário com o PN em TCTH (Apêndice 6 – Produto 6).

As perguntas foram: “Você considera que a atuação da enfermeira navegadora facilitou sua jornada no serviço de transplante?”; e “Você aprova a manutenção da enfermeira navegadora no serviço de TCTH?”.

Como resultados da execução do estudo-piloto e observação dos pacientes matriculados no serviço de TCTH, pôde-se observar a satisfação dos pacientes com o serviço prestado pela pesquisadora atuando na navegação desses pacientes assistidos que, ao responderem à pesquisa de satisfação, 100% afirmaram que a presença dessa profissional facilitou a jornada no serviço e todos (100%) aprovaram a manutenção da modalidade

assistencial no serviço de transplante de células-tronco hematopoiéticas.

### 3.6 Construção dos indicadores do PN

#### 3.6.1 Indicador de processo: tempo entre a consulta de 1.<sup>a</sup> vez e realização do TCTH

**Tabela 2 - Distribuição dos pacientes segunda data de consulta de 1.<sup>a</sup> vez (pré-TCTH), data de realização do TCTH, tempo decorrido em dias, motivo de não realizar o TCTH, óbito. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2023**

<b>Paciente</b>	<b>Data consulta 1.<sup>a</sup> vez</b>	<b>TCTH</b>	<b>Tempo decorrido em dias</b>	<b>Motivo de não realizar TCTH</b>	<b>Óbito</b>
1	26/05/2022	19/11/2022	184	-	Novembro/2022
2	31/05/2022	-		Progressão	Agosto/2022
3	02/06/2022	-		Progressão	-
4	07/06/2022	-		Progressão	Novembro/2022
5	06/06/2022	06/12/2022	180	-	-
6	20/06/2022	04/08/2022	45	-	-
7	14/07/2022	-		Anticorpo monoclonal	-
8	26/07/2022	-		-	Agosto/2022
9	02/08/2022	-		Buscando doador	-
10	08/08/2022	-		-	-
11	08/08/2022	09/09/2022	32	-	-
12	11/08/2022	14/12/2022	122	-	-
13	17/08/2022	10/10/2022	54	-	-
14	17/08/2022	-		Progressão	-
15	18/08/2022	-		Anticorpo monoclonal	-
16	22/08/2022	12/11/2022	82	-	-
17	25/08/2022	-		-	Setembro/2022

Fonte: Elaborado pela autora, 2023.

Analisando a tabela acima, pode-se observar que os transplantes que não foram realizados tiveram como causa a progressão da doença, que impede a execução do

procedimento, o uso de medicação de alto custo (anticorpo monoclonal) para controle da doença por via judicial e falta de doador compatível no REDOME. Nesse caso, o paciente teve três doadores compatíveis, porém, dois desistiram da doação e um estava inapto. Então, o paciente continua na fila, aguardando a localização de novo doador no banco.

Os pacientes 6, 11 e 13 tiveram menos de 60 dias entre a consulta de primeira vez e a realização do TCTH, demonstrando agilidade no processo de preparo para o procedimento.

O paciente 17 teve um tempo maior entre a consulta de primeira vez e realização do transplante, pois, durante o último ciclo de quimioterapia pré-TCTH o paciente evoluiu com complicações decorrentes de toxicidade terapêutica e necessitou ficar 30 dias internado no serviço de origem.

O paciente 1 foi não apresentou adesão desde o início do processo do pré-TCTH, e as consecutivas faltas ao agendamento da odontologia somadas à resistência em se deixar ser navegado atrasou bastante o processo.

Os pacientes 5 e 12 eram candidatos ao TCTH não aparentado, porém aconteceram problemas com os doadores, o que atrasou a data de internação para o procedimento.

### 3.6.2 Indicador de resultados: reinternações

**Tabela 3 - Distribuição dos pacientes segunda data de realização do TCTH, complicações e necessidade de reinternação. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2023**

<b>Paciente</b>	<b>Mês/Ano em que fez o TCTH</b>	<b>Complicações</b>	<b>Reinternação</b>
1*	Maio/2022	Inapetência, diarreia	Sim
2**	Agosto/2022	Função renal prejudicada	Não
3*	Junho/2021	DECH pele, TGI, pulmão, ocular	Não
4*	Setembro/2022	CMV, hipomagnesemia, alteração da função renal	Não
5**	Setembro/2022	Lesão cerebral, DECH pele, CMV, NF	Sim
6**	Outubro/2022	Desidratação	Não
7**	Novembro/2022	Alteração da função renal	Não

\*Pacientes atendidos apenas no período pós-TCTH; \*\*Pacientes navegados no período pré, trans e pós-TCTH; Legenda: CMV: Citomegalovírus; DECH: Doença de Enxerto Versus Hospedeiro; NF: Neutropenia Febril; TGI: Trato Gastrointestinal.

Fonte: Elaborado pela autora, 2023.

Dos sete pacientes acompanhados no pós-TCTH, apenas dois tiveram de ser reinternados (Tabela 3). O paciente 1 não foi acompanhado desde o pré-TCTH e apresentou DECH no trato gastrointestinal, sendo necessário internar para hidratação, corticóide e realização de exames. O paciente 5 foi internado, pois apresentou nova lesão da doença de base em Sistema Nervoso Central e foi internado para avaliação da neurocirurgia.

### 3.7 Produtos de pesquisa

Em conformidade com as diretrizes definidas pelo Programa de Mestrado Profissional em Saúde e Tecnologia no Espaço Hospitalar, este relatório foi elaborado como Produção técnica, principal escopo deste trabalho, que consiste na criação de um Programa de Navegação para pacientes submetidos ao TCTH (apresentados nos resultados deste relatório). Para tal, apresenta nove produtos acadêmicos elaborados, dispostos abaixo:

**Produto 1:** Instrumento de Avaliação Inicial – Navegação de Pacientes – 1.<sup>a</sup> Entrevista (Apêndice A)

**Produto 2:** Consulta de Navegação de Paciente Pós TCTH (Apêndice B)

**Produto 3:** Consulta de Navegação – Consulta Subsequente (Apêndice C)

#### **Resumo produtos 1, 2 e 3:**

#### **Desenvolvimento de impressos de Navegação para pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoiéticas.**

**Carla Maria Castro dos Santos I, Karinne Cristinne da Silva Cunha II**

I Instituto Nacional de Câncer – INCA. Rio de Janeiro-RJ, Brasil.

II Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro-RJ, Brasil.

**Introdução:** Estes impressos de navegação foram elaborados e construídos durante o mestrado profissional do Programa de Pós-Graduação em Saúde e Tecnologia no Espaço Hospitalar (PPGSTEH) da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO).

**Objetivo:** Desenvolver impressos de navegação para pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoiéticas com a finalidade de realizar o registro dos atendimentos prestados aos pacientes admitidos no Programa de Navegação do serviço.

**Tipologia/Estratificação do produto:** caracteriza-se pelo desenvolvimento de produto técnico. Produto acadêmico tipo 3 (manual ou protocolo) / Desenvolvimento de técnica que consistiu na elaboração de três impressos a serem utilizados pelo Enfermeiro Navegador na assistência ao paciente. **Método:** pesquisa convergente assistencial (PCA) associada a ferramenta de qualidade e melhoria contínua PDCA, desenvolvido em um instituto federal, que atende pacientes oncológicos, exclusivos do Sistema Único de Saúde (SUS). O desenvolvimento dos impressos foi realizado junto a aplicação do projeto piloto que durou três meses e atendeu vinte e um pacientes, que foram navegados. **Resultados:** durante a

execução do projeto piloto, os impressos foram modificados seis vezes a partir da aplicação e observação que eram necessárias modificações, complementações e melhorias dos impressos. Foram construídos 3 instrumentos para registro dos atendimentos do Enfermeiro Navegador: Ficha de avaliação de primeira vez, Ficha de avaliação do pós transplante e Ficha de avaliação subsequente. **Conclusão, aplicabilidade e impacto:** a utilização de impressos próprios, com perguntas direcionadas e registro das ações realizadas junto ao paciente navegado, organiza o registro de enfermagem e proporciona um acompanhamento durante a jornada do paciente nos serviços de saúde e a replicação desses impressos poderá contribuir com a qualidade dos registros e melhoria na assistência prestada. **Palavras-Chave:** Programa de Navegação, Enfermeira Navegadora, Transplante de células-tronco hematopoiéticas.

**Produto 4:** Pesquisa de satisfação do Usuário (Apêndice D)

**Resumo produto 4:**

**Desenvolvimento de uma Pesquisa de satisfação para pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoiéticas.**

**Carla Maria Castro dos Santos I, Karinne Cristinne da Silva Cunha II**

I Instituto Nacional de Câncer – INCA. Rio de Janeiro-RJ, Brasil.

II Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro-RJ, Brasil.

**Introdução:** Esta Pesquisa de satisfação do usuário foi elaborada, construída e aplicada durante o mestrado profissional do Programa de Pós-Graduação em Saúde e Tecnologia no Espaço Hospitalar (PPGSTEH) da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO). **Objetivo:** Elaborar pesquisa de satisfação do usuário para pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoiéticas com a finalidade de mensurar a aceitação e necessidade de um enfermeiro navegador no serviço. **Tipologia/Estratificação do produto:** caracteriza-se pelo desenvolvimento de produto técnico. Produto acadêmico tipo 3 (manual ou protocolo) / Desenvolvimento de técnica que consistiu na elaboração de Fluxograma de atendimento dos pacientes submetidos ao transplante de células tronco-hematopoiéticas.

**Método:** pesquisa convergente assistencial (PCA) associada a ferramenta de qualidade e melhoria contínua PDCA, desenvolvido em um instituto federal, que atende pacientes oncológicos, exclusivos do Sistema Único de Saúde (SUS). O desenvolvimento do pesquisa de satisfação do usuário foi realizada junto a aplicação do projeto piloto que durou três meses e atendeu vinte e um pacientes, que foram navegados. **Resultados:** durante a execução do projeto piloto, a presença do enfermeiro navegador foi inserida na jornada do paciente que ia passar pelo TCTH, papel que não existia no setor. Pensando na qualidade dos serviços prestados, na aceitação da assistência prestada pelo enfermeiro navegador e, sobre a percepção do usuário em desejar manter, ou não a atuação no enfermeiro navegador no serviço, a pesquisa de satisfação do usuário foi elaborada, construída e aplicada aos 20 pacientes do projeto piloto e, obteve 100% de aprovação pelos usuários. **Conclusão, aplicabilidade e impacto:** A pesquisa de satisfação do usuário valida a importância da atividade do enfermeiro navegador no serviço de transplante de células tronco hematopoiéticas, com uma aprovação de 100% dos usuários que disseram ter sido ajudados em sua jornada e todos os entrevistados disseram concordar que a presença desse profissional deve ser mantida no serviço. **Palavras-Chave:** Programa de Navegação, Enfermeira

Navegadora, Transplante de células-tronco hematopoiéticas, Satisfação do Usuário.

**Produto 5:** Caderneta de vacinação da criança – menino e menina (Apêndice E)

**Produto 6:** Caderneta de vacinação do adulto (Apêndice F)

**Resumo produtos 5 e 6:**

**Elaboração de Cadernetas de Vacinação para pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoiéticas.**

**Carla Maria Castro dos Santos I, Karinne Cristinne da Silva Cunha II**

I Instituto Nacional de Câncer – INCA. Rio de Janeiro-RJ, Brasil.

II Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro-RJ, Brasil.

**Introdução:** Estas cadernetas de vacina foram elaboradas e construídas durante o mestrado profissional do Programa de Pós-Graduação em Saúde e Tecnologia no Espaço Hospitalar (PPGSTEH) da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO). **Objetivo:** Elaborar Cadernetas de Vacinação para pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoiéticas com a finalidade de funcionar como documento que comprova a situação do paciente. **Tipologia/Estratificação do produto:** caracteriza-se pelo desenvolvimento de produto técnico. Produto acadêmico tipo 3 (manual ou protocolo) / Desenvolvimento de técnica que consistiu na elaboração de três Cadernetas de Vacina a serem entregues ao paciente no momento oportuno de revacinação no pós transplante. **Método:** pesquisa convergente assistencial (PCA) associada a ferramenta de qualidade e melhoria contínua PDCA, desenvolvido em um instituto federal, que atende pacientes oncológicos, exclusivos do Sistema Único de Saúde (SUS). O desenvolvimento dos impressos foi realizado junto a aplicação do projeto piloto que durou três meses e atendeu vinte e um pacientes, que foram navegados. **Resultados:** durante a execução do projeto piloto, observou-se que não existia uma caderneta no serviço, e sim, uma folha com o local onde aplica as vacinas e um quadro com esquema vacinal único para crianças e adultos e sem cor. Pensando na melhoria contínua, foram elaborados três cadernetas de vacina: Caderneta de Vacina Criança Menina, Caderneta de Vacina Criança Menino e Caderneta de Vacinação adulto. As cadernetas das crianças contém gráficos de crescimento e desenvolvimentos e são separados por cores, azul para meninos e rosa para meninas. **Conclusão, aplicabilidade e impacto:** a utilização de Cadernetas de Vacinação exclusivas para o paciente transplantado contribui com a melhor adesão do paciente a revacinação que se faz necessária após a realização de um transplante de medula óssea e a replicação dessas cadernetas poderá contribuir com a qualidade dos registros das vacinas, cumprimento de intervalos entre as doses e melhoria na assistência prestada. **Palavras-Chave:** Programa de Navegação, Enfermeira Navegadora, Transplante de células-tronco hematopoiéticas, Vacinação.

**Produto 7:** Fluxograma de navegação para pacientes submetidos ao TCTH (Figura G)

**Resumo produto 7:**

**Elaboração de Fluxograma para atendimento de pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoiéticas.**

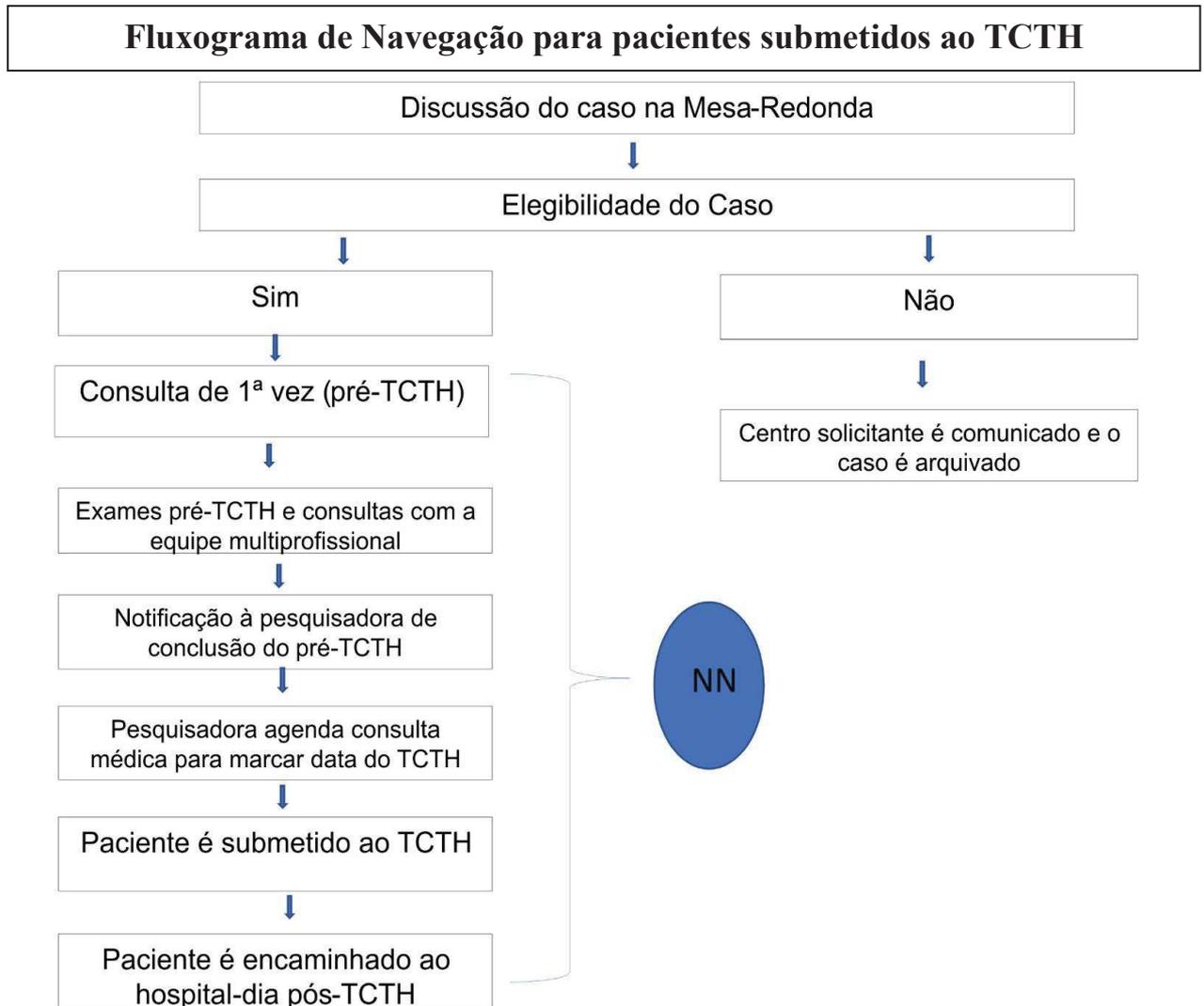
**Carla Maria Castro dos Santos I, Karinne Cristinne da Silva Cunha II**

I Instituto Nacional de Câncer – INCA. Rio de Janeiro-RJ, Brasil.

II Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro-RJ, Brasil.

**Introdução:** Este fluxograma foi elaborado e construído durante o mestrado profissional do Programa de Pós-Graduação em Saúde e Tecnologia no Espaço Hospitalar (PPGSTEH) da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO). **Objetivo:** Elaborar Fluxograma para o atendimento de pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoiéticas com a finalidade de organizar o serviço e contribuir com a qualidade da assistência prestada.

**Tipologia/Estratificação do produto:** caracteriza-se pelo desenvolvimento de produto técnico. Produto acadêmico tipo 3 (manual ou protocolo) / Desenvolvimento de técnica que consistiu na elaboração de Fluxograma de atendimento dos pacientes submetidos ao transplante de células tronco-hematopoiéticas. **Método:** pesquisa convergente assistencial (PCA) associada a ferramenta de qualidade e melhoria contínua PDCA, desenvolvido em um instituto federal, que atende pacientes oncológicos, exclusivos do Sistema Único de Saúde (SUS). O desenvolvimento do Fluxograma foi realizado junto a aplicação do projeto piloto que durou três meses e atendeu vinte e um pacientes, que foram navegados. **Resultados:** durante a execução do projeto piloto, observou-se que não existia um Fluxograma do serviço de Navegação no serviço. Pensando na qualidade dos serviços prestados, o Fluxograma foi elaborado e aprovado junto a direção da Unidade. **Conclusão, aplicabilidade e impacto:** O Fluxograma mostra o passo a passo a ser percorrido pelo paciente no serviço, durante sua jornada e sinaliza os pontos de atuação do enfermeiro navegador no serviço e no cuidado ao paciente. A replicação do fluxograma é perfeitamente viável e contribuirá com uma melhor organização do serviço. **Palavras-Chave:** Programa de Navegação, Enfermeira Navegadora, Transplante de células-tronco hematopoiéticas.



**Produto 8:** Artigo científico publicado (apresentado no Apêndice G) - *Artigo de Reflexão intitulado* “Navegação para pacientes submetidos ao transplante de células tronco-hematopoiéticas: uma estratégia de cuidado centrado na pessoa”. Disponível em: <https://clium.org/index.php/edicoes/article/view/435>

**Produto 9:** Artigo científico submetido publicado (apresentado no Apêndice H) - *Artigo intitulado* “Desenvolvimento de um programa de navegação para pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoiéticas.” Disponível em: <https://clium.org/index.php/edicoes/article/view/1365>

#### 4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em hematologia algumas patologias comprometem a produção dos elementos

celulares sanguíneos. Inicialmente, são utilizadas drogas quimioterápicas com o intuito de destruir as células malignas, em ciclos de quimioterapia. Quando essa terapia não surte mais efeito, no controle da doença, é necessário substituir a medula óssea doente por uma medula saudável. A renovação dessas células conserva o poder totipotente, que resulta na substituição da medula doente por células-tronco saudáveis. O TCTH é uma forma de tratamento potencialmente salvador para uma gama de doenças benignas e malignas e o sucesso depende de uma seleção cuidadosa de candidatos-receptores, monitoramento de possíveis complicações e controle do pós procedimento a fim de evitar complicações que podem ser fatais.

A seleção minuciosa de receptor-doador deve ser realizada a fim de otimizar melhorias contínuas no processo e o cuidado centrado na pessoa deve ser adotado como forma de condução dos casos, levando-se em consideração as particularidades, anseios e decisões do paciente e seus familiares sobre o curso do tratamento.

O processo de escolha do doador ideal é um fator determinante no sucesso da terapêutica. Pacientes que possuem irmãos consanguíneos, são orientados a convocá-los para testagem de HLA, a fim de pesquisar histocompatibilidade. Quando não há irmãos consanguíneos, ou o HLA não é compatível, é necessário a inserção do paciente no Registro Brasileiro de Receptores de Medula Óssea (REREME) para a busca de um doador voluntário compatível. Havendo um doador disponível no REDOME, este será convocado para realizar exames e verificar a disponibilidade de doação das células tronco.

Uma vez acertado a doação da medula óssea, aparentada, ou, não aparentada, o doador passa por consulta médica, realiza exames pré doação e é agendada a coleta das células tronco hematopoiéticas. Também é agendada a infusão do receptor e seu internamento para a realização do procedimento.

A Enfermeira Navegadora entra em cena a fim de promover um cuidado individualizado, único e desenhado frente a necessidade de cada paciente que estiver a frente de um diagnóstico de doença oncohematológica que encontra no TCTH a possibilidade de cura ou alívio de sintomas da doença de base.

A navegação dos pacientes submetidos ao TCTH engloba a assistência ao paciente, seus familiares e seu doador, aparentado, ou não, pois a Enfermeira Navegadora acompanha e direciona o processo da doação da medula óssea dos pacientes aparentados e dos não aparentados, que coletam a medula óssea no INCA.

As doenças oncohematológicas possuem um curso longo e difícil na condução dos casos e quando a terapêutica tradicional não obtém êxito, o paciente é encaminhado ao TCTH

como última alternativa de cura da patologia de base. O processo é longo, difícil e com muitas complicações provenientes do curso da doença de base, ou do tratamento empregado. Por isso, a condução individualizada do processo terapêutico, através da NP pode beneficiar o paciente e seu familiar e reduzir possíveis barreiras de acesso no continuum do cuidado oncológico na doença oncohematológica.

Inicialmente, após a alta da unidade de internação, o paciente é acompanhado no hospital dia semanalmente, às terças e quintas-feiras. Nesses dias, os pacientes passam por consulta médica e coletam exames para monitorar nível do imunossupressor, painel viral, hemograma completo (para monitorar enxerto) e dosagem de escórias renais e hepáticas, além de dosagem de eletrólitos, a fim de realizar reposições, se necessárias.

Essas consultas vão sendo espaçadas ao longo dos dias, se o paciente evoluir bem e sem intercorrências. Se a evolução for boa, o paciente passa a comparecer ao serviço às quintas-feiras, depois, quinzenalmente e, por fim, mensalmente, até completar os 100 dias (data do aparecimento das complicações agudas). Nessa ocasião, tudo estando bem, é retirado o cateter do paciente e é iniciado o processo de revacinação.

O paciente submetido ao TCTH será monitorizado permanentemente pelo serviço. Esse contato será contínuo e a presença da profissional Enfermeira Navegadora será fundamental para a garantia da adesão ao tratamento e ao seguimento no acompanhamento do processo pós TCTH, uma vez que, o paciente transplantado será acompanhado pelo serviço até o fim da sua vida.

Neste estudo, foram descritas as etapas de criação e de implementação de um Programa de Navegação para pacientes submetidos ao TCTH. Foram desenvolvidos nove produtos acadêmicos, como formulários de consulta e avaliação do paciente, além de cadernetas de vacinação específicas para os pacientes submetidos ao TCTH. Todos os pacientes demonstraram satisfação e aprovaram a manutenção do Programa de Navegação no serviço. Destaca-se, ainda, que dentre os sete pacientes acompanhados no pós-TCTH, apenas dois necessitaram reinternação. O estabelecimento de um fluxograma de navegação dos pacientes melhorou consideravelmente a resolução dos processos relacionados ao bem-estar social dos pacientes e diminuiu o número de falta aos exames.

## **5 PERSPECTIVAS FUTURAS**

A navegação de pacientes com doenças crônicas é uma realidade, uma alternativa e

uma inovação tecnológica que só agrega conhecimento, cuidado e resultados à assistência prestada. A existência da Enfermeira Navegadora em um serviço é a demonstração da preocupação com resultados, eficácia e qualidade nos serviços prestados. É oferecer um cuidado integral, centralizado e individualizado a cada paciente inserido no programa.

O paciente oncohematológico é crítico, complexo e potencialmente grave. O cuidado especializado e traçado conforme a necessidade individual de cada um pode contribuir para a melhor adesão, diminuição de complicações e melhor aderência à terapêutica proposta a partir da criação de um elo entre a equipe multidisciplinar e paciente-familiar mediada pela presença da Enfermeira Navegadora.

A navegação do paciente é considerada uma abordagem possível de abordar as barreiras individuais do tratamento oncológico, onde a diminuição dos atrasos ao continuum dos serviços é empregada no atendimento aos pacientes oncológicos. Dessa forma, pacientes oncohematológicos podem ser beneficiados com a atuação da Enfermeira Navegadora, a fim de minimizar barreiras e obter um melhor resultado na terapêutica empregada no TCTH.

O desenvolvimento de um programa de navegação para pacientes submetidos ao TCTH pode ser replicado em outros serviços, com a finalidade de melhorar a qualidade da assistência prestada ao paciente. A partir da realização desse projeto, serão escritos e divulgados resultados alcançados, a fim de disseminar o conhecimento na área da navegação, contribuindo para aumentar a abrangência sobre o tema.

Pensando na aplicação do programa desenvolvido no estudo, baseando-se na dimensão da qualidade de Donabedian, todo o estudo foi desenvolvido pensando na estrutura, processo e resultados. O Centro de Transplante de Medula Óssea possui estrutura vinculada à unidade de internação com 16 leitos e o hospital dia com oito poltronas para medicações, duas poltronas para coleta de sangue, dois boxes individuais com maca e monitorização e uma sala de procedimentos. São atendidos, em média, 30 pacientes/dia e são realizadas uma média de três consultas de primeira vez por semana.

Para montar um serviço de navegação para esse público são necessárias:

- Três enfermeiras navegadoras: Uma no pré, Uma no pós e Uma para cobertura (férias, licenças e dispensas);
- Uma sala privativa contendo: pia com torneira, sabonete líquido e papel toalha, cesto de lixo, mesa de computador, computador com acesso a internet, intranet e ligado em rede, balança, maca, escadinha, três cadeiras, armário com chave, impressora, ar condicionado, impressos e material de escritório;
- Um aparelho celular com chip e acesso à internet.

Pretende-se também, dar continuidade a este estudo promovendo a qualificação dos enfermeiros atuantes no setor de TCTH da instituição, elaborando e aplicando um curso de capacitação em navegação, o qual será um provável fruto para o curso de doutorado.

## REFERÊNCIAS

ABRALE. **Leucemias**: saiba tudo sobre todos os tipos de leucemias. Saiba tudo sobre todos os tipos de Leucemias. [s.l.]. Disponível em: <https://www.abrale.org.br/doencas/leucemia>. Acesso em: 30 abr. 2021.

ALPENDRE, F. T. *et al.* Ciclo pdca para elaboração de checklist de segurança cirúrgica. **Cogitare Enfermagem**, [s.l.], v. 22, n. 3, p. 1-10, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v22i3.50964>. Acesso em: 20 mai. 2021.

AYANIAN, J. Z.; MARKEL, H. Donabedian's Lasting Framework for Health Care Quality. **New England Journal of Medicine**, [s.l.],v. 375, n. 3, p. 205-207, 2016.

BARRIGA, F. *et al.* Hematopoietic stem cell transplantation: clinical use and perspectives. **Biological Research**, [s.l.],v. 45, n. 3, p. 307-316, 2012. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.4067/s0716-97602012000300012>. Acesso em: 20 mai. 2021.

BASU, M. *et al.* Transplant Center Patient Navigator and Access to Transplantation among High-Risk Population. **Clinical Journal of The American Society Of Nephrology**, [s.l.], v. 13, n. 4, p. 620-627, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.2215/cjn.08600817>. Acesso em: 18 out. 2022.

BAZINET, A.; POPRADI, G. **A general practitioner's guide to hamatopoietic stem-cell transplantation**. *Current Oncology*, [s.l.], v. 26, n. 3, p. 187-191, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.3747/co.26.5033>. Acesso em: 18 out. 2022.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Brasília: **Diário Oficial da União**, n. 12, seção 1, p. 592013, 13 jun. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Estimativa 2023: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/numeros/estimativa> Acesso em: 02 jan. 2023.

BYRNE, A-L; HARVEY, C.; BALDWIN, A. Nurse navigators and person-centred care; delivered but not valued? **Nursing Inquiry**, [s.l.], v. 28, n. 4, p. 1-10, 2021.

CAMPBELL, C. *et al.* Implementing and Measuring and Measuring the Impact of Patient navigation at Comprehensive Community Cancer Center. **Oncology Nursing Forum**, [s.l.], v. 37, n. 1, p. 61-68, 2010.

CASSIANI, S. L. B.; ZUG, K. E. Promoting the Advanced Nursing Practice role in Latin America. **Revista Brasileira de Enfermagem**, [s.l.], v. 67, n. 5, p. 673-674, 2014.

EKMAN, I.; EBRAHIMI, Z.; CONTRERAS, P.O. Person-centred care: looking back, looking forward. **European Journal of Cardiovascular Nursing**, [s.l.], v. 20, n. 2, p. 93-95, 2020.

FREEMAN, H. P. The Origin, Evolution, and Principles of Patient Navigation. **Cancer**

**Epidemiology, Biomarkers & Prevention**, [s.l.], v. 21, n. 10, p. 1614-1617, 2012.

FREUND, K. M. Implementation of evidence-based patient navigation programs. **Acta Oncologica**, [s.l.], v. 56, n. 2, p. 123-127, 2016.

GORDILS-PEREZ, J. *et al.* Oncology Nurse Navigation: development and implementation of a program at a comprehensive cancer center. **Clinical Journal of Oncology Nursing**, [s.l.], v. 21, n. 5, p. 581-588, 2017.

HOFDIJK, J.; CILLESSEN, F. Person-Centered Care Coordination Next Steps in a Long Journey. **Studies In Health Tecnology and Informatics**, [s.l.], v. 281, p. 751-752, 2021.

HORNER, K. *et al.* An oncology nurse navigator program desined to eliminate gaps in early cancer care. **Clinical Journal of Oncology Nursing**, [s.l.], v. 17, n. 1, p. 43-48, 2013.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. **Centro de Transplante de Medula Óssea**. Rio de Janeiro: INCA, 2021. Rio de Janeiro: INCA, 2021. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/atendimento-inca/centro-de-transplante-de-medula-ossea-cemo>. Acesso em: 05 mai. 2021.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. **Leucemia**. . Rio de Janeiro: INCA, 2022. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/leucemia>. Acesso em: 30 mar. 2022.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER.. **Redome**. . Rio de Janeiro: INCA, 2021. Disponível em: <http://redome.inca.gov.br>. Acesso em: 05 mai. 2020.

LOR, M.; CROOKS, N.; TLUCZEK, A. A proposed model of person-, family-, and culture-centered nursing care. **Nursing Outlook**, [s.l.], v. 64, n. 4, p. 352-366, 2016.

MICHAEL, N. *et al.* A mixed method feasibility study of a patient- and Family-centred advance care planning intervention for cancer patients. **BMC Palliative Care**, [s.l.], v. 14, n. 1, p. 1-12, 2015.

MORAES, A. S. *et al.* Células tronco em terapias hematológicas: uma revisão de literatura. **Research, Society and Development**, [s.l.], v. 11, n. 7, p. e32511729073, 2022.

NICOLESCU, T. O. Quality trends in healthcare and their impact on anesthesiology. **Romanian Journal of Anaesthesia And Intensive Care**, [s.l.], v. 24, n. 1, p. 47-52, 2017.

OLÍMPIO, J. A. *et al.* Prática Avançada de Enfermagem: uma análise conceitual. **Acta Paulista de Enfermagem**, [s.l.], v. 31, n. 6, p. 674-680, 2018.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Plano de ação global para a segurança do paciente 2021- 2023**. Genebra: OMS, 2021.

PAIVA, I. C.S. **Cuidados de enfermagem omissos: percepções dos enfermeiros de um hospital de oncologia**. 2019. 129 f. Dissertação (Mestrado) – Enfermagem Médico-Cirúrgica, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Portugal, 2019.

PASKETT, E. D.; HARROP, J. P.; WELLS, K. J. Patient navigation: na update on the state of

the Science. **Ca: A Cancer Journal for Clinicians**, [s.l.], v. 61, n. 4, p. 237-249, 2011.

PAUTASSO, F. F. *et al.* Atuação do Nurse Navigator: revisão integrativa. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, [s.l.], v. 39, p. 1-10, 2018. Disponível em:

[https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-14472018000100503&script=sci\\_abstract&tlng=es](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-14472018000100503&script=sci_abstract&tlng=es). Acesso em: 15 mar. 2021.

PAUTASSO, F. F. *et al.* Nurse Navigator: development of a program for Brazil. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, [s.l.], v. 28, p. 1-14, 2020.

PAUTASSO, F. F. **Desenvolvimento de um Programa de Navegação em um Centro de Alta Complexidade**. 2018. 51 f. Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-Graduação em Ensino na Saúde, Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, Porto Alegre, 2018. Disponível em: <https://repositorio.ufcspa.edu.br/jspui/handle/123456789/732>. Acesso em: 05 mar. 2021.

PIVOTO, F. L. *et al.* Pesquisa convergente-assistencial: revisão integrativa de produções científicas da enfermagem. **Revista Texto e Contexto em Enfermagem**, [s.l.], v. 22, n. 3, p. 843-849, 2013.

POVEDA, V. B.; NOGUEIRA, L. S. Prática Avançada de Enfermagem: a próxima conquista da enfermagem brasileira. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 56, n. , p. 1-2, 2022.

PROQUALIS. **Projeto: Pacientes pela Segurança do Paciente em Serviços de Saúde**. [s.l.; s.d.] Disponível em: <https://proqualis.fiocruz.br/noticias/projeto-pacientes-pela-seguranca-do-paciente-em-servicos-de-saude>. Acesso em: 21 dez. 2021.

ROCHA, P. K.; PRADO, M. L.; SILVA, D. M. G. V. Pesquisa Convergente Assistencial: uso na elaboração de modelos de cuidado de enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, [s.l.], v. 65, n. 6, p. 1019-1025, 2012.

SANTANA, M. J. *et al.* How to practice person-centred care: a conceptual framework. **Health Expectations**, [s.l.], v. 21, n. 2, p. 429-440, 2017.

SANTOS, C. M. C.; CUNHA, K. Navegação para pacientes submetidos ao transplante de células tronco hematopoiéticas: uma estratégia de cuidado centrado na pessoa. **Concilium**, [s.l.], v. 22, n. 5, p. 332-341, 2022.

SHAREW, Y; *et al.* Quality of health care service assessment using Donabedian model in East Gojjam Zone, Northwest Ethiopia. **African Journal of Medical and Health Sciences**, [s.l.], v. 19, n. 9, p. 157-165, 2018.

SIQUEIRA, S. W. A. *et al.* Atuação do enfermeiro navegador em diferentes áreas da saúde: revisão integrativa. **Brazilian Journal of Health Review**, [s.l.], v. 5, n. 5, p. 20755-20770, 2022.

STANHOPE, V. *et al.* Implementing Person-Centered Care Planning: a randomized controlled trial. **Psychiatric Services**, [s.l.], v. 72, n. 6, p. 641-646, 2021.

TOMASELLI, G. *et al.* Person-Centered Care from a Relational Ethics Perspective for Delivery of High Quality and Safe Healthcare: a scoping review. **Frontiers in Public Health**, [s.l.], v.8, p. 1-11, 2020.

TOSO, B. R. G. O. Práticas avançadas de enfermagem em atenção primária: estratégias para implantação no Brasil. **Enfermagem em foco**, [s.l.], v. 7, n. 3, p. 36-40, 2016.

USTJANAUSKAS, A. E. *et al.* Training in Patient Navigation. **Health Promotion Practice**, [s.l.], v. 17, n. 3, p. 373-381, 2015.

## APÊNDICE A - PRODUTO 1: INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO INICIAL – NAVEGAÇÃO DE PACIENTE 1ª ENTREVISTA



**Instrumento de Avaliação Inicial – Navegação de Paciente 1ª Entrevista**

**Enfermeiro Navegador**

Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Data MR: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_      Procedência: \_\_\_\_\_

Nome: \_\_\_\_\_      Altura: \_\_\_\_\_

Matrícula: \_\_\_\_\_      Religião: \_\_\_\_\_      Peso: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_      Naturalidade: \_\_\_\_\_      Grupo Sanguíneo: \_\_\_\_\_

Escolaridade: \_\_\_\_\_      Ocupação: \_\_\_\_\_

Mora com quem: \_\_\_\_\_

Estado Civil: \_\_\_\_\_      Tem filhos  Sim  Não      Quantos: \_\_\_\_\_

Idade dos Filhos: \_\_\_\_\_      Medicações em uso: \_\_\_\_\_

Telefone para contato: \_\_\_\_\_       Manhã       Tarde       Noite

Você autoriza que o Navegador entre em contato:       Sim       Não

Contato para recados/urgências: \_\_\_\_\_      Nome do contato: \_\_\_\_\_

Paciente veio com acompanhante:       Sim       Não      Quem: \_\_\_\_\_

Diagnóstico: \_\_\_\_\_

Tratamentos Prévios: \_\_\_\_\_

Estadiamento Atual: \_\_\_\_\_      DRM: \_\_\_\_\_

CVC:  Sim  Não \_\_\_\_\_       Etilismo       Tabagismo \_\_\_\_\_

Tem histórico familiar de câncer?: \_\_\_\_\_

Comorbidades:  Nenhuma  Diabetes  Hipertensão  Depressão  Obesidade      Outra: \_\_\_\_\_

Alergias: \_\_\_\_\_

Hemotransfusões:  Nenhuma       <10       >10      Reação: \_\_\_\_\_

BHCG: \_\_\_\_\_      Covid: \_\_\_\_\_

Vacinação Covid: \_\_\_\_\_

Doador: \_\_\_\_\_      Sexo: \_\_\_\_\_      Idade: \_\_\_\_\_      Peso: \_\_\_\_\_

Grupo Sanguíneo: \_\_\_\_\_      Gestação: \_\_\_\_\_      HLA: \_\_\_\_\_      Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Tipo de TCTH: \_\_\_\_\_      Work up: \_\_\_\_\_

O que o paciente sabe sobre o TCTH: \_\_\_\_\_

Queixas/Sintomas Agudos: \_\_\_\_\_

Observações: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Barreiras identificadas: \_\_\_\_\_





**APÊNDICE D – PRODUTO 4: PESQUISA DE SATISFAÇÃO PARA PACIENTES****PESQUISA DE SATISFAÇÃO PARA PACIENTES**

1- Você considera que a atuação da enfermeira navegadora facilitou sua jornada no serviço de transplante deste serviço?

SIM

NÃO

2- Você aprova a manutenção da enfermeira navegadora no serviço de TCTH deste serviço?

SIM

NÃO

\_\_\_\_\_  
Rubrica do participante ou  
representante legal

\_\_\_\_\_  
Rubrica do investigador  
responsável

## APÊNDICE E - PRODUTO 5: CADERNETA DE VACINAÇÃO DA CRIANÇA - MENINO E MENINA

Alguns preceitos básicos:

- Vacinas inativadas podem ser iniciadas entre três e seis meses após TCTH, mas a eficácia aumenta quando transcorrido maior intervalo transplante.
- Na presença de alguma das condições abaixo, reconsiderar o período mais apropriado para iniciar a revacinação:
  - Uso de imunossuppressores;
  - DECH;
  - Uso de anticorpo monoclonal anti-CD20 nos últimos seis meses;
  - Uso recente de imunoglobulina.
- Somente iniciar vacinas atenuadas após 24 meses, na ausência de DECH e com reconstituição imunológica adequada.
- Vacina influenza pode ser aplicada três a quatro meses após TCTH, a depender da sazonalidade.



# CADERNETA DE VACINAÇÃO

**MENINO**

Fonte: Sociedade Brasileira de Imunizações

**Dúvidas: 21 980900291**



NOME: \_\_\_\_\_

DN: \_\_\_\_\_

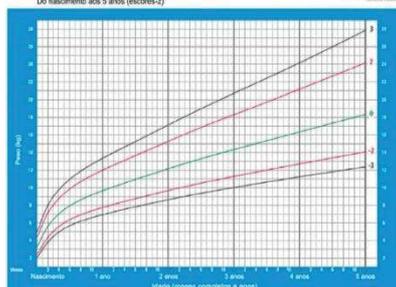
CPF: \_\_\_\_\_

MATRÍCULA CEMO: \_\_\_\_\_

Vacina/ Doses	Hexa acelular	HepA	Tríplice Viral	Pneumo 13 ou 10	Pneumo 23	Varicela	Influenza	Febre Amarela	MenACWY ou MenC	Men B	Covid	Outras
1ª												
2ª												
3ª												
Ref.												
Ref.												

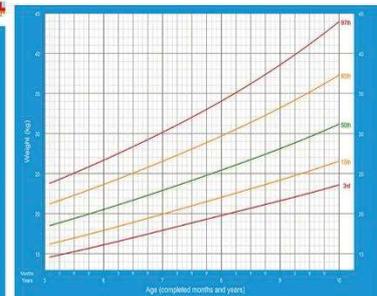
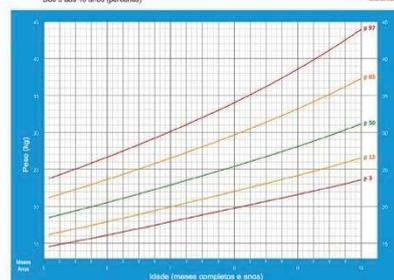
**Peso por Idade MENINOS**

Do nascimento aos 5 anos (escores-z)



**Peso por Idade MENINOS**

Des 5 aos 10 anos (percentis)



Alguns preceitos básicos:

- Vacinas inativadas podem ser iniciadas entre três e seis meses após TCTH, mas a eficácia aumenta quando transcorrido maior intervalo transplante.
- Na presença de alguma das condições abaixo, reconsiderar o período mais apropriado para iniciar a revacinação:
  - Uso de imunossuppressores;
  - DECH;
  - Uso de anticorpo monoclonal anti-CD20 nos últimos seis meses;
  - Uso recente de imunoglobulina.
- Somente iniciar vacinas atenuadas após 24 meses, na ausência de DECH e com reconstituição imunológica adequada.
- Vacina influenza pode ser aplicada três a quatro meses após TCTH, a depender da sazonalidade.



# CADERNETA DE VACINAÇÃO

**MENINA**

Fonte: Sociedade Brasileira de Imunizações

**Dúvidas: 21 980900291**



NOME: \_\_\_\_\_

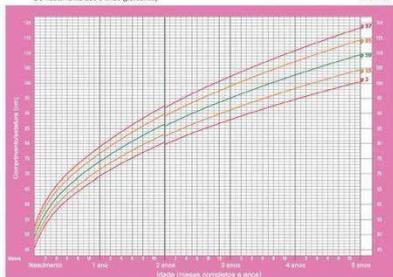
DN: \_\_\_\_\_

CPF: \_\_\_\_\_

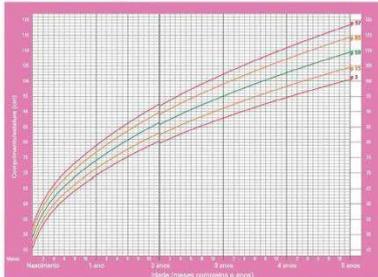
MATRÍCULA CEMO: \_\_\_\_\_

Vacina/ Doses	Hexa acelular	HepA	Tríplice Viral	Pneumo 13 ou 10	Pneumo 23	Varicela	Influenza	Febre Amarela	MenACWY ou MenC	Men B	Covid	Outras
1ª												
2ª												
3ª												
Ref.												
Ref.												

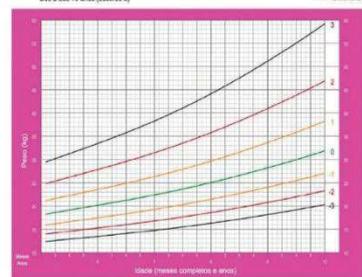
**Comprimento/estatura por idade MENINAS**  
Do nascimento aos 5 anos (percentis)



**Comprimento/estatura por idade MENINAS**  
Do nascimento aos 5 anos (percentis)



**Peso por idade MENINAS**  
Dos 5 aos 10 anos (percentis)



## APÊNDICE F - PRODUTO 6: CADERNETA DE VACINAÇÃO ADULTOS



# CADERNETA DE VACINAÇÃO DO ADULTO

Dúvidas: 21 980900291



NOME: \_\_\_\_\_

DN: \_\_\_\_\_

CPF: \_\_\_\_\_

MATRÍCULA CEMO: \_\_\_\_\_

Vacina/ Doses	DTP DTPa <sup>2</sup> dTpa <sup>2</sup> dT	Hib	HepB	HepA	Triplice Viral	Pneumo 10	Pneumo 13	Pneumo 23	Varicela	Influenza	Febre Amarela	MenACWY ou MenC	HPV	Covid
1ª														
2ª														
3ª														
Ref.														
Ref.														

Alguns preceitos básicos:

- Vacinas inativadas podem ser iniciadas entre três e seis meses após TCTH, mas a eficácia aumenta quando transcorrido maior intervalo transplante.
- Na presença de alguma das condições abaixo, reconsiderar o período mais apropriado para iniciar a revacinação:
  - ✦ Uso de imunossuppressores;
  - ✦ DECH;
  - ✦ Uso de anticorpo monoclonal anti-CD20 nos últimos seis meses;
  - ✦ Uso recente de imunoglobulina.
- ✦ Somente iniciar vacinas atenuadas após 24 meses, na ausência de DECH e com reconstituição imunológica adequada.
- ✦ Vacina influenza pode ser aplicada três a quatro meses após TCTH, a depender da sazonalidade.

Fonte: Sociedade Brasileira de Imunizações

## APÊNDICE G – PRODUTO 9: ARTIGO CIENTÍFICO PUBLICADO.



Revista Concilium, Vol. 22, Nº 5  
DOI: 10.53660/CLM-435-535  
ISSN: 1414-7327

---

### **Navegação para pacientes submetidos ao transplante de células tronco hematopoéticas: uma estratégia de cuidado centrado na pessoa** **Navigation for patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation: a person-centred care strategy.**

Carla Maria Castro dos Santos<sup>1\*</sup>, Karinne Cristinne da Silva Cunha<sup>1</sup>

---

#### RESUMO

A doença hematológica acomete cerca de 454.519 novos casos, por ano, entre homens e mulheres, em 2020, mundialmente. No Brasil, estima-se 17.000 pessoas por ano, entre homens e mulheres. São doenças que afetam a medula óssea, modificando a sua composição a partir do acúmulo de células doentes. O tratamento convencional, geralmente é realizado por meio de agentes antineoplásicos e quando esses não surtem o efeito desejado, o paciente é encaminhado para o Transplante de Células Tronco Hematopoéticas (TCTH). Essa será a última e única chance desse paciente obter a cura. Junto ao novo setor, o doente estará em um novo ambiente hospitalar, frente a novos profissionais especializados no transplante e deparados a uma nova rotina de acompanhamento para lidar com a nova realidade da doença. O desenvolvimento de um programa de navegação e um fluxograma de navegação, poderão ser essenciais para a adaptação do paciente e familiares ao setor e rotina tão peculiar, visando otimizar o sucesso terapêutico do paciente que será submetido ao TCTH.

**Palavras-chave:** Enfermeira navegadora; Cuidado centrado na pessoa; Transplante de células tronco-hematopoéticas

---

#### ABSTRACT

The hematological disease affects about 17,000 people per year, between men and women, in Brazil. These are diseases that affect the bone marrow, modifying its composition from the accumulation of diseased cells. Conventional treatment is usually performed using antineoplastic agents and when these do not have the desired effect, the patient is referred for Hematopoietic Stem Cell Transplantation (HSCT). This will be the patient's last and only chance to be cured. Along with the new sector, the patient will be in a new hospital environment, facing new professionals specialized in transplantation and faced with a new monitoring routine to deal with the new reality of the disease. The development of a navigation program and a navigation flowchart will be essential for the adaptation of the patient and family members to the new sector and routine in order to optimize the therapeutic success of the patient who will be submitted to HSCT.

**Keywords:** Nurse navigator; Patient-centered care; Hematopoietic stem cell transplantation

---

<sup>1</sup> Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO)  
\*E-mail: carla.castro@inca.gov.br

## INTRODUÇÃO

Células-tronco são um grupo de células primordiais, sem diferenciação, que por essa qualidade podem se diferenciar em células específicas com grande capacidade proliferativa de células idênticas as suas precursoras, o que torna a terapêutica promissora para tratar diversas patologias, inclusive o câncer (MORAES, 2022). Ainda segundo os autores, as doenças oncohematológicas comprometem a produção de elementos celulares sanguíneos e a célula-tronco hematopoiética é capaz de gerar todas as linhagens sanguíneas de um indivíduo.

No Brasil, o Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) prevê uma estimativa de 309.750 novos casos para homens e 316.280 novos casos de todas as neoplasias para mulheres para cada ano do triênio 2020-2022. Destes, 5.920 novos casos em homens e 4.890 novos casos em mulheres por ano serão de leucemia, ocupando a quinta e sexta posições em relação à localização, respectivamente (INCA, 2019).

Existem mais de oito doenças que afetam a medula óssea de forma maligna. O tratamento é longo, complexo e envolve o uso de agentes antineoplásicos, que agirão destruindo todas as células de crescimento rápido, inclusive as células neoplásicas da corrente sanguínea e da medula óssea. Uma vez que os tratamentos convencionais com esses agentes antineoplásicos não surtem o efeito esperado, o paciente pode ser encaminhado para realizar o Transplante de Células Tronco Hematopoiéticas (INCA, 2020).

Pensando em um cuidado integral, frente a um tratamento tão complexo, o processo de Navegação de Pacientes (NP) surge como uma alternativa de auxílio e suporte para os pacientes com câncer hematológico. A NP foi iniciada em Nova York com o médico americano Harold Freeman, em parceria com a Sociedade Americana do Câncer (American Cancer Society – ACS) no ano de 1990. A NP pioneira envolveu navegadores leigos, voluntários e profissionais de saúde e foi iniciada após análise, onde se observou que, pessoas sem acesso aos seguros de saúde e com baixa cobertura deste seguro tinham baixa adesão aos tratamentos e serviços de saúde (FREEMAN, 2012).

Os enfermeiros que atuam como navegadores, utilizam seu conhecimento amplo e especializado, aliados a experiência clínica e passam a ser denominados *Nurse Navigators* (NN). Sua primeira atuação foi com pacientes com câncer e consistia em dar a direção e guiar os pacientes, familiares e cuidadores na tomada de decisão junto à equipe multidisciplinar na condução do tratamento. A atuação desses profissionais promove o empoderamento dos pacientes, informando-os de todo o processo, oferecendo suporte e funcionando como elo de ligação entre os profissionais e pacientes (PAUTASSO et al, 2018).

Ainda segundo Pautasso et al. (2018), a existência de programas de navegação dos pacientes é um diferencial, principalmente nos serviços de oncologia, pois, o enfermeiro navegador vai auxiliar na assistência e vai tentar ultrapassar as barreiras de acesso ao sistema de saúde (PAUTASSO et al., 2018).

O TCTH é a última alternativa de tratamento pelo Sistema Único de Saúde (SUS) para as doenças hematológicas onde houve falha no tratamento convencional e, dessa forma, frente a uma modalidade terapêutica de tamanha complexidade, particularidades na condução do tratamento, evolução dos pacientes e necessidades individuais de cada um, torna-se imprescindível a aplicação da navegação para esse público específico a fim de minimizar lacunas e barreiras no preparo pré transplante, internação para o procedimento, acompanhamento ambulatorial após alta e reintegração do paciente a nova rotina de vida como um transplantado de medula óssea.

## MÉTODO

Trata-se de artigo de reflexão sobre o uso da navegação como estratégia de cuidado centrado na pessoa, no qual pretende-se discurrir sobre Programas de Navegação enquanto estratégia de cuidado centrado na pessoa. Realizou-se busca usando os termos: “nurse navigator” OR “patient navigation program” OR “oncology navigation” OR “patient navigator” OR “patient navigators” OR “patient navigation”[MeSH Term] OR “cancer patient navigator” OR “oncology patient navigator” OR “cancer navigation” OR “nurse navigators” OR “professional navigators” OR “oncology nurse navigator”, “patient-centered care”[MeSH Term] OR “patient-centered care” OR “Care, Patient-Centered” OR “Patient-Centered Care” OR “Person-Centered Care” em bases eletrônicas de dados, tais como Pubmed e LILACS, bem como de referências bibliográficas disponíveis no site do Instituto Nacional de Câncer José de Alencar Gomes da Silva (INCA).

## TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS

O Transplante de Células-tronco Hematopoiéticas (TCTH) foi realizado pela primeira vez no fim da década de 50, como uma nova abordagem de tratamento do câncer, mas as tentativas iniciais não foram bem-sucedidas. Entretanto, ao longo das últimas décadas, o procedimento tornou-se promissor e vem evoluindo anualmente. O procedimento consiste em substituir as células da medula doente por células saudáveis com a finalidade de erradicar o câncer através da exploração do efeito enxerto versus tumor. A classificação se dá pela origem do enxerto e pela relação doador/receptor (BAZINET; POPRADI, 2019).

As células tronco podem ser oriundas do sangue umbilical, medula óssea, ou sangue periférico. O transplante pode ser autólogo, com células-tronco do próprio indivíduo, ou alogênico, proveniente de outro indivíduo. Estudos demonstram que, o enxerto utilizando células-tronco do sangue periférico oferecem vantagens na recuperação dos glóbulos brancos pelo receptor e possuem taxas menores de falha no enxerto. Contudo, quando há necessidade de volumes maiores por parte do receptor, é preferível a utilização de sangue da medula óssea do doador (BAZINET; POPRADI, 2019).

Para o paciente receber células-tronco com êxito, durante a internação, antes da infusão do enxerto, o receptor passa por um período de condicionamento onde se é realizado quimioterapia e/ou radioterapia com intuito de induzir a imunoblacção, que é a destruição das células da medula óssea. A intensidade do regime de condicionamento depende do diagnóstico. A complicação mais restritiva do TCTH é a rejeição imune aos tecidos do hospedeiro, caracterizada pela Doença do Enxerto contra o Hospedeiro (DECH), complicação grave e frequente, mais comum no transplante utilizando o sangue periférico, que afeta pele, fígado e olhos, por exemplo. A incidência e a severidade desta complicação estão relacionadas ao antígeno leucocitário humano (HLA) localizado na superfície de quase todas as células do corpo humano (BARRIGA et al., 2012; BAZINET; POPRADI, 2019).

Diversas complicações podem ocorrer a partir do TCTH e estas são classificadas quanto ao tempo e podem ser divididas em pré-enxerto, pós-enxerto precoce e pós-enxerto tardia. Na fase inicial, decorrente das toxicidades do regime de condicionamento, o receptor pode apresentar pancitopenia, toxicidades gastrointestinais, infecções e disfunções diversas. O uso de produtos sanguíneos e agentes anti-infecciosos e anti-fúngicos, assim como medidas de suporte são empregados nesta fase. No período pós-enxerto precoce, a DECH pode aparecer e afetar pele, trato gastrointestinal e fígado. O uso de corticosteróides sistêmicos são a base da terapia. Existe, ainda, o risco de infecções oportunistas que estão diretamente relacionadas à sobrevida do paciente. No período pós-enxerto tardio a DECH crônica pode ocorrer, afetando, principalmente, a pele. Finalmente, durante todo o período pós-transplante, a recidiva é a principal causa de mortalidade (BAZINET; POPRADI, 2019).

No que se refere ao desenho do transplante, várias etapas são necessárias, iniciando pela educação até a reabilitação (BASU et al., 2018). No Brasil, existem 123 centros especializados no TCTH pelo sistema único de saúde (SUS) e existe o cadastro de doadores voluntários de medula, o REDOME, que por meio de um sistema informatizado, realiza o cruzamento de dados entre doadores e pacientes compatíveis. O Brasil, é hoje, o terceiro maior banco de doadores do mundo, a com cerca de 3,5 milhões de doadores cadastrados (ABRALE, 2022).

Frente a complexidade do processo, o paciente deve ser orientado sobre todas as fases do tratamento e ele e seu acompanhante-cuidador farão parte da construção do cuidado. Assim, em todas as fases do transplante, no pré-TCTH, na internação e no pós-TCTH a participação nas

tomadas de decisão, percepção dos sinais de alerta precocemente, cuidados domiciliares e responsabilidade quanto ao cumprimento das restrições necessárias para o sucesso da terapêutica, serão responsabilidade, também do paciente, que estará envolvido e engajado no seu cuidar.

Cada paciente é único e traz consigo suas particularidades, desejos e crenças, a partir de tal percepção, o cuidado deve ser traçado de maneira singular a fim de atender as necessidades apresentadas uma a uma. A construção da assistência individualizada é norteada pelo cuidado centrado na pessoa e o uso da navegação em enfermagem promove essa junção a fim de facilitar o curso do paciente em todo o seu *continuum* do cuidado.

### **CUIDADO CENTRADO NA PESSOA (CCP)**

Ao longo das últimas décadas, notou-se uma mudança na forma da prestação dos cuidados de saúde, que evoluiu de um olhar paternalista e centrado na doença para os modelos de cuidados baseados nas necessidades, valores e preferências da pessoa. Essa nova perspectiva do cuidar oferece um cuidado individualizado, levando em consideração os desejos do paciente e dos seus familiares, incluindo cuidados psicossociais e físicos ao paciente e família (LOR; CROOK; TLUCZEK, 2016).

O cuidado centrado na pessoa (CCP) consiste em uma atuação respeitosa ao cuidado, onde é levado em consideração as necessidades, as preferências e os princípios da pessoa. Essa prática proporciona o empoderamento do paciente, que é convidado a participar dos processos de decisão do seu tratamento. O CCP possui um fundamento ético e consegue enxergar a pessoa, não apenas o paciente (TOMASELLI et al., 2020).

Trata-se de uma prática que funciona como indicador de qualidade na atenção à saúde, pois fornece cuidados respeitosos e responsivos às preferências, às necessidades e aos valores individuais do paciente, buscando um cuidado integral de saúde. A partir do planejamento do CCP é possível a criação de um plano de cuidados construído em conjunto com o paciente, visando a recuperação, sendo direcionado pelos objetivos de vida mais valiosos da pessoa assistida (STANHOPE et al., 2021).

Ainda segundo Stanhope et al. (2021), as intervenções de planejamentos centradas na pessoa elevam a capacidade de autogerenciamento de condições crônicas e melhoram os resultados de saúde mental, contribuindo para a integração com a comunidade e melhora na qualidade de vida.

Aliada ao CCP, a tomada de decisão no tratamento do câncer, por exemplo, é complexa uma vez que a medida que as modalidades terapêuticas aumentam, cresce junto a ambiguidade sobre até onde se deve ir no cuidado com o paciente com doença avançada. Muitas vezes, torna-se difícil saber a hora certa de parar de investir no paciente para que o curso natural da doença seja seguido e as intervenções invasivas não sejam mais utilizadas, já que, não serão mais capazes

de curar. Deve-se realizar conversas com os pacientes, cuidadores e profissionais de saúde, o mais precocemente possível, a fim de criar um planejamento antecipado de cuidados que levará em consideração os desejos do paciente, caso eles tornem-se inaptos para a tomada de decisão futura (MICHAEL et al., 2015). A vontade do paciente deve prevalecer até mesmo sobre a decisão do quanto se deverá investir em intervenções de prolongamento da vida.

O envolvimento e a participação ativa do paciente em todo o processo de atendimento deve ser realidade. Os profissionais devem estar abertos para a escuta. O paciente deve ser ouvido, deve opinar em seu tratamento, deve fazer escolhas, deve-se incentivar o paciente e seus familiares a participarem da elaboração do plano de cuidados, deve-se oferecer opções de contato fora do horário de serviço através de funções de chat e redes sociais, por exemplo, a fim de causar um envolvimento do doente nos cuidados – requisito mínimo para o CCP e melhoria na qualidade da assistência (EKMAN; EBRAHIMI; CONTRERAS, 2020).

A estratégia global proposta pela Organização Mundial de Saúde (OMS) sugere a prática de saúde integrada e centrada na pessoa, um paciente envolvido em seu cuidado integra a promoção da saúde, a prevenção, a gestão da doença e a manutenção do nascimento à morte. Esse plano de cuidados participativo e abrangente requer infraestrutura de Tecnologia de Informação e as ferramentas digitais contribuem para o sucesso da ação. Dessa forma, o paciente está ativo no planejamento do cuidado e essa colaboração é a garantia do sucesso a fim da obtenção de uma saúde melhor (HOFDIJK; CILLESSEN, 2021).

#### NAVEGAÇÃO COMO POSSÍVEL ESTRATÉGIA DE CUIDADO CENTRADO NA PESSOA

Uma vez traçada a assistência voltada para a individualidade da pessoa, busca-se diminuir a fragmentação do atendimento entre os serviços, que contribui para a quebra da comunicação, motivo que pode causar o afastamento do paciente do serviço de saúde, interferindo na qualidade de vida e nos próprios resultados esperados com a assistência. Dessa forma, o cuidado individualizado promove o envolvimento ativo dos pacientes em seus cuidados, aumentando a adesão ao tratamento (BYRNE; HARVEY; BALDWIN, 2021).

A partir desses conhecimentos, novos modelos de assistência vêm sendo criados a fim de proporcionar CCP a pessoas com doenças crônicas. Um desses modelos é o Nurse Navigator (NN), onde é combinado o conceito de CCP dentro de uma estrutura de cuidados integrados os quais promovem a continuidade da assistência a fim de romper barreiras e dificuldades ao longo da trajetória do paciente no curso do seu caminho na terapêutica. A prática do NN promovendo o CCP deixa mais claro o curso percorrido pelo paciente através da atuação como provedor do cuidado ((BYRNE; HARVEY; BALDWIN, 2021).

A Navegação dos Pacientes (NP) surgiu em 1990 com o médico americano Harold Freeman, que a princípio, concentrou-se na janela crítica de oportunidades, buscando, reduzir barreiras de acesso às mulheres negras pobres com diagnóstico de câncer de mama. As barreiras detectadas foram as financeiras, de comunicação e informação, bem como as emocionais. A partir desta constatação, o esboço de NP evoluiu para ser aplicado em todo continuum do cuidado oncológico (FREEMAN, 2012).

A NP tem a finalidade de facilitar o acesso do paciente ao cuidado, minimizando barreiras, promovendo comunicação clara e estabelecendo uma relação de confiança entre o navegador e o paciente. A navegação visa um cuidado centrado no paciente e o foco é um caminho suave em todo o curso do tratamento. O processo de navegação realizará a conexão de sistemas de saúde desconectados (PAUTASSO et al., 2020).

Pode-se ter a NP com navegadores leigos e navegadores profissionais. Não existe um consenso de qual profissional deva exercer a navegação, contudo, a maioria dos navegadores são enfermeiros. Os enfermeiros navegadores munidos em conhecimentos específicos e aprofundados auxiliam os pacientes e seus cuidadores na tomada de decisão e na condução do cuidado, realizando a gestão do cuidar, supervisionando o processo do tratamento e atuando como elo de ligação entre equipe multidisciplinar e paciente (PAUTASSO et al., 2020).

A atuação dos Navegadores de Enfermagem Oncológica (ONN) consiste em gerenciar os cuidados aos pacientes recém-diagnosticados com câncer, minimizando os temores e a ansiedade inerente a confirmação da doença e diversos estudos demonstram que os pacientes se sentem sobrecarregados e ineficazmente apoiados durante o cuidado, assim, a navegação irá permitir um cuidado contínuo que poderá reduzir falhas e adesão ao tratamento (HORNER et al., 2013).

Diversos estudos demonstram que a gestão ativa dos pacientes oncológicos pelos navegadores resulta em melhora na pontualidade, melhora no recebimento de cuidados, aumento da satisfação com cuidados e dos escores de qualidade de vida. Assim como a medicina é personalizada, os suportes também devem ser a fim de alcançar melhorias nos resultados da terapêutica oncológica (FREUND, 2016).

Os navegadores baseiam-se na avaliação individualizada, na identificação das necessidades individuais e na transposição de barreiras, fornecendo educação, coordenação e defesa do paciente. Essa atuação é uma tendência do cuidar (CAMPBELL et al., 2010).

Atualmente, existe uma forte tendência de incluir a navegação de pacientes na legislação de saúde e nos padrões de acreditação. As legislações e as diretrizes indicam a necessidade de treinamento eficiente dos profissionais navegadores e os órgãos acreditadores reconhecem o profissional navegador como sendo o fornecedor de assistência individualizada aos pacientes com câncer e seus familiares (USTJANAUSKAS et al., 2015).

No Brasil, desde a década de 90, o Ministério da Saúde tem investido recursos a fim de reduzir as desigualdades regionais de acesso a saúde especializada em Oncologia. Exemplos disso

são o projeto de expansão oncológica (Projeto EXPANDE) e o Projeto OncoRede, lançado em 2016 pela saúde suplementar, a fim de articular a rede de atenção oncológica desde o processo da triagem ao cuidado paliativo. Com isso, surgem os “assistentes do cuidado”, que dão origem aos programas de navegação (PAUTASSO et al., 2020).

Por essa razão, a NP exerce a função de atendimento direto ao paciente, conectando-os às equipes de saúde e fornecendo apoio individualizado e oportuno durante o tratamento do câncer, assegurando a esses doentes acesso ao conhecimento sobre os processos de rastreamento, diagnóstico, tratamento e decisões acerca de tomadas de decisões voltadas ao fim da vida (FREUND, 2016).

O processo de navegação dos pacientes aumenta a satisfação geral do paciente, onde este é auxiliado na tomada de decisão, recebe apoio emocional e ajuda na resolução dos problemas. A presença de uma enfermeira navegadora (NN) diminui o sofrimento do paciente e eleva a qualidade de vida global, resultando nos pacientes melhores resultados na coordenação dos cuidados e recebimento de informações (GORDILS-PEREZ et al., 2020).

Assim, o modelo de intervenção, que é a navegação de pacientes, é apresentado como possível forma de romper as barreiras de acesso ao tratamento do câncer. Trata-se de uma forma individualizada, voltada a continuidade da assistência, pontualidade do diagnóstico e redução dos pacientes perdidos durante o seguimento natural do curso do tratamento (PASKETT; HARROP; WELLS, 2011).

Tendo em vista a complexidade do TCTH, a implantação de programas de navegação de pacientes surge como uma estratégia benéfica aos pacientes e seus familiares, que serão guiados e assistidos durante todo o processo de pré transplante, internação hospitalar, condicionamento, pós transplante e acompanhamento ambulatorial, o qual se dará até o fim da vida do paciente submetido ao transplante.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em hematologia algumas patologias comprometem a produção dos elementos celulares sanguíneos. As diversas terapias resultam na substituição da medula doente por células-tronco saudáveis. A renovação dessas células conserva o poder totipotente, que resulta na substituição da medula doente por células-tronco saudáveis. O TCTH é uma forma de tratamento potencialmente salvador para uma gama de doenças benignas e malignas e o sucesso depende de uma seleção cuidadosa de candidatos-receptores, monitoramento de possíveis complicações e controle do pós procedimento a fim de evitar complicações que podem ser fatais.

A seleção minuciosa de receptor-doador deve ser realizada a fim de otimizar melhorias contínuas no processo e o cuidado centrado na pessoa deve ser adotado como forma de condução dos casos, levando-se em consideração as particularidades, anseios e decisões do paciente e seus

familiares sobre o curso do tratamento. A NN entra em cena a fim de promover um cuidado individualizado, único e desenhado frente a necessidade de cada paciente que estiver a frente de um diagnóstico de doença oncohematológica que encontra no TCTH a possibilidade de cura ou alívio de sintomas da doença de base.

As doenças oncohematológicas possuem um curso longo e difícil na condução dos casos e quando a terapêutica tradicional não obtém êxito, o paciente é encaminhado ao TCTH como última alternativa de cura da patologia de base. O processo é longo, difícil e com muitas complicações provenientes do curso da doença de base, ou do tratamento empregado. Por isso, a condução individualizada do processo terapêutico, através da NP pode beneficiar o paciente e seu familiar e reduzir possíveis barreiras de acesso no continuum do cuidado oncológico na doença oncohematológica.

#### REFERÊNCIAS

- ABRALE. **Leucemias**. São Paulo, 2022. Disponível em: <https://www.abrale.org.br/doencas/leucemia>. Acesso em 30 abril 2022.
- BARRIGA, F. et al. Hematopoietic stem cell transplantation: clinical use and perspectives. **Biological Research**, v. 45, n. 3, p. 307-316, 2012.
- BASU, M. et al. Transplant Center Patient Navigator and Access to Transplantation among High-Risk Population. **Clinical Journal Of The American Society Of Nephrology**, v. 13, n. 4, p. 620-627, 2018.
- BAZINET, A.; POPRADI, G. A General Practitioner's Guide to Hematopoietic Stem-cell Transplantation. **Current Oncology**, v. 26, n. 3, p. 187-191, 2019.
- BYRNE, A-L; HARVEY, C.; BALDWIN, A. Nurse navigators and person-centred care: delivered but not valued? **Nursing Inquiry**, v. 28, n. 4, p. 1-10, 2021
- CAMPBELL, C. et al. Implementing and Measuring the Impact of Patient Navigation at a Comprehensive Community Cancer Center. **Oncology Nursing Forum**, v. 37, n. 1, p. 61-68, 2010.
- EKMAN, I.; EBRAHIMI, Z.; CONTRERAS, P.O. Person-centred care: looking back, looking forward. **European Journal Of Cardiovascular Nursing**, v. 20, n. 2, p. 93-95, 2020.
- FREEMAN, H. P. The Origin, Evolution, and Principles of Patient Navigation. **Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention**, v. 21, n. 10, p. 1614-1617, 2012.
- FREUND, K. M. Implementation of evidence-based patient navigation programs. **Acta Oncologica**, v. 56, n. 2, p. 123-127, 2016.
- HOFDIJK, J.; CILLESSEN, F. Person-Centered Care Coordination Next Steps in a Long Journey. **Studies In Health Technology And Informatics**, p. 751-752, 2021

HORNER, K. et al. An oncology nurse navigator program designed to eliminate gaps in early cancer care. **Clinical Journal of Oncology Nursing**, v. 17, n. 1, p. 43-48, 2013.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (Brasil). **Atendimento no INCA**. Rio de Janeiro, 2020. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/atendimento-inca/centro-de-transplante-de-medula-ossea-cemo>. Acesso em 05 maio 2022.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (Brasil). **Estimativa**. Rio de Janeiro, 2019. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/estimativa/estado-capital/brasil>. Acesso em 05 maio 2022.

LOR, M.; CROOKS, N.; TLUCZEK, A. A proposed model of person-, family-, and culture-centered nursing care. **Nursing Outlook**, v. 64, n. 4, p. 352-366, 2016.

MICHAEL, N. et al. A mixed method feasibility study of a patient- and family-centred advance care planning intervention for cancer patients. **BMC Palliative Care**, v. 14, n. 1, p. 1-12, 2015.

MORAES, A. S. et al. Células tronco em terapias hematológicas: uma revisão de literatura. **Research, Society And Development**, v. 11, n. 7, p. e32511729073, 2022.

PASKETT, E. D.; HARROP, J. P.; WELLS, K. J. Patient navigation: an update on the state of the science. **Ca: A Cancer Journal for Clinicians**, v. 61, n. 4, p. 237-249, 2011.

PAUTASSO, F. F. et al. Atuação do Nurse Navigator: revisão integrativa. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 39, p. e2017-0102, 2018.

PAUTASSO, F. F. et al. Nurse Navigator: development of a program for Brazil. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 28, p. 1-14, 2020.

GORDILS-PEREZ, J. et al. Oncology Nurse Navigation: development and implementation of a program at a comprehensive cancer center. **Clinical Journal Of Oncology Nursing**, v. 21, n. 5, p. 581-588, 2017.

STANHOPE, V. et al. Implementing Person-Centered Care Planning: a randomized controlled trial. **Psychiatric Services**, v. 72, n. 6, p. 641-646, 2021.

TOMASELLI, G. et al. Person-Centered Care From a Relational Ethics Perspective for the Delivery of High Quality and Safe Healthcare: a scoping review. **Frontiers In Public Health**, v. 8, p. 1-11, 2020.

USTJANAUSKAS, A. E. et al. Training in Patient Navigation. **Health Promotion Practice**, v. 17, n. 3, p. 373-381, 2015.

*Recebido em: 15/07/2022*

*Aprovado em: 20/08/2022*

*Publicado em: 02/09/2022*

## APÊNDICE H – PRODUTO 10: ARTIGO CIENTÍFICO PUBLICADO



DOI: 10.53660/CLM-1365-23K61

### Development of a navigation program for patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation.

### Desenvolvimento de um programa de navegação para pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoiéticas.

Received: 2023-15-04 | Accepted: 2023-20-05 | Published: 2023-31-05

#### Carla Maria Castro dos Santos

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2570-7382>

Instituto Nacional de Câncer, Brasil

E-mail: [carla.castro@inca.gov.br](mailto:carla.castro@inca.gov.br)

#### Paula Elaine Diniz dos Reis

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9782-3366>

Universidade de Brasília, Brasil

E-mail: [pauleidiniz@unb.br](mailto:pauleidiniz@unb.br)

#### Isabelle Pimentel Gomes

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7477-1383>

Hospital Universitário Lauro Wanderley, João Pessoa, Paraíba, Brasil

E-mail: [erdisabellepimentel@yahoo.com.br](mailto:erdisabellepimentel@yahoo.com.br)

#### Sônia Maria Isabel Lopes Ferreira

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8560-019X>

Universidade Estadual de Santa Cruz, Brasil

E-mail: [sulferreira@uesc.com](mailto:sulferreira@uesc.com)

#### Simone Pereira Lermontov

ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-3518-4191>

Instituto Nacional de Câncer, Brasil

E-mail: [simone.lermontov@inca.gov.br](mailto:simone.lermontov@inca.gov.br)

#### Karinne Cristinne da Silva Cunha

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4971-9801>

Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Brasil

E-mail: [karinneacunha@bj.uff.br](mailto:karinneacunha@bj.uff.br)

#### ABSTRACT

To develop a navigation program for patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation. Method: The study followed the convergent care research methodology, which provides the researcher's participatory insertion in the field of care practice. The navigation program was divided into four stages: diagnosis, planning, implementation and evaluation. The diagnostic stage consisted of understanding the sector's routine and listing the barriers faced by patients. In the planning phase, the program and its operation were structured. The implementation took place through a pilot study with patients undergoing transplantation. In the evaluation stage, the data were analyzed using the continuous improvement tool (Plan, Do, Check and Correct). Results: The sample consisted of 21 adult patients. The most frequent pathology was acute lymphocytic leukemia, the prevalent sex was male, two patients died during the preparation for the procedure, and only one required readmission after hospital discharge. Conclusion: The development of a navigation program proved to be essential for the adaptation of the patient and family to the new sector and routine, and contributed to greater user satisfaction.

**Keywords:** Nurse navigator; Hematopoietic stem cell transplantation; Navigation program.

---

### RESUMO

**Objetivo:** Desenvolver um programa de navegação para os pacientes submetidos ao transplante de células tronco hematopoiéticas. **Método:** O estudo seguiu a metodologia da pesquisa convergente assistencial, que proporciona a inserção participativa do pesquisador no campo da prática assistencial. O programa de navegação foi dividido em quatro etapas: diagnóstico, planejamento, implantação e avaliação. A etapa de diagnóstico consistiu em compreender a rotina do setor e listar as barreiras enfrentadas pelos pacientes. Na fase de planejamento, ocorreu a estruturação do programa e do seu funcionamento. A implantação ocorreu por meio de estudo piloto com pacientes submetidos ao transplante. Na etapa de avaliação, os dados foram analisados por meio da ferramenta de melhoria contínua (Planejar, Fazer, Checar e Corrigir). **Resultados:** A amostra foi de 21 pacientes adultos. A patologia mais frequente foi a leucemia linfocítica aguda, o sexo prevalente foi o masculino, dois pacientes morreram durante a preparação para o procedimento e, apenas um necessitou reinternação após alta hospitalar. **Conclusão:** O desenvolvimento de um programa de navegação mostrou-se essencial para a adaptação do paciente e familiares ao novo setor e rotina e contribuiu para maior satisfação do usuário.

**Palavras-chave:** Enfermeira navegadora; Transplante de células tronco hematopoiéticas; Programa de navegação.

---

## INTRODUÇÃO

A doença hematológica maligna atinge as células do sangue resultando na substituição de células saudáveis por células imaturas e neoplásicas na medula óssea. Existem mais de doze tipos de leucemia. Segundo a estimativa mundial, ocorrerão 249 mil novos casos de leucemias, tornando a doença, a décima mais frequente entre todos os cânceres, com um risco de 6,5/100 mil homens e 5/100 mil em mulheres (ABRALE, 2021).

Os tratamentos convencionais com agentes antineoplásicos podem não levar a cura da doença, sendo indicado, em alguns casos, realizar o Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas (TCTH) (INCA, 2021), com o objetivo de substituir as células da medula doente por células saudáveis. Para a realização do TCTH utiliza-se células-tronco hematopoéticas que podem ser oriundas do sangue umbilical, medula óssea, ou sangue periférico. Desta forma, a classificação do tipo de TCTH se dá pela origem do enxerto e pela relação doador/receptor, podendo ser transplante autólogo, com células-tronco do próprio indivíduo, ou transplante alogênico, proveniente de outro indivíduo (BAZINET; POPRADI, 2019).

No TCTH alogênico é preciso existir compatibilidade de moléculas codificadas pelos genes HLA entre o receptor e o doador de classes I e II, a fim de diminuir complicações e melhorar a sobrevivência. Tal processo consiste em uma terapia antitumoral, onde as células T do doador medem uma resposta imune com o intuito de destruir células malignas remanescentes do receptor (Enxerto Contra Tumor), diminuindo o risco de recidiva da doença de base (MORAES, *et al.*, 2022). Tal tratamento, é bem mais complexo quando comparado com o TCTH autólogo.

Pensando em um cuidado integral o processo de Navegação de Pacientes (NP), que tem o intuito de facilitar o tratamento do paciente, diminuir barreiras e conduzi-lo em toda a jornada, facilitando o caminhar no continuum do cuidado. A NP por meio de uma comunicação clara promove uma relação de confiança entre o navegador e o paciente, buscando obter melhores resultados por contribuir para o aumento da adesão dos pacientes no processo terapêutico (SANTOS, *et al.*, 2022) (PASKETT; HARROP; WELLS, 2011). A navegação visa o cuidado centrado no paciente, e o foco é um caminhar suave em todo o curso do tratamento (PASKETT; HARROP; WELLS, 2011). Diante da complexidade do TCTH, a NP surge como uma alternativa de auxílio e suporte para os pacientes com câncer hematológico que necessitarão desse tipo de tratamento.

A NP surgiu em 1990 com o médico americano Harold Freeman que, a princípio, concentrou-se na janela crítica de oportunidades, buscando reduzir barreiras de acesso às mulheres negras, pobres, com diagnóstico de câncer de mama. As barreiras detectadas foram as financeiras,

de comunicação e informação, bem como as emocionais. Com base nesta constatação, o esboço de NPE evoluiu para ser aplicado em todo o *continuum* do cuidado oncológico (FREEMAN, 2012).

Atualmente, a navegação já é aplicada a pacientes com outras doenças crônicas, além do câncer e já está implementada na atenção primária em países como Estados Unidos e Canadá (PAUTASSO *et al.*, 2018).

A atuação do Enfermeiro Navegador em oncologia é caracterizada pela execução de assistência centrada no paciente, coordenando e planejando, buscando identificar as necessidades, oferecendo apoio psicossocial, educacional, e defesa do paciente, mobilizando recursos no oferecimento de um atendimento individualizado, de qualidade, onde a educação proporcionará o empoderamento da pessoa assistida (CAMPBELL, *et al.*, 2010; SIQUEIRA, *et al.*, 2022). Essa atuação é uma tendência do cuidar (CAMPBELL, *et al.*, 2010).

Atualmente, existe um forte movimento de incluir a navegação de pacientes na legislação de saúde e nos padrões de acreditação. As legislações e as diretrizes indicam a necessidade de treinamento eficiente dos profissionais navegadores e os órgãos acreditadores reconhecem o profissional navegador como sendo o fornecedor de assistência individualizada aos pacientes com câncer e seus familiares (USTJANAUSKAS, *et al.*, 2015). Recentemente no Brasil, a Lei número 14.450, de 21 de setembro de 2022, cria o Programa de Navegação de pacientes com câncer de mama no Sistema Único de Saúde, com o objetivo de prestar orientação e agilizar o diagnóstico e tratamento oncológico, a partir de uma abordagem individualizada às pacientes.

Entretanto, no serviço público, a navegação de pacientes submetidos ao transplante de células tronco-hematopoiéticas ainda não é uma realidade. O preenchimento desta lacuna no cuidado surge como estratégia benéfica aos pacientes e seus familiares. O objetivo desse estudo é desenvolver um programa de navegação para os pacientes submetidos ao transplante de células tronco hematopoiéticas alogênico.

## MÉTODO

Trata-se de Pesquisa Convergente Assistencial (PCA), que é utilizada nos estudos participativos cuja abordagem tem maior ligação a pesquisa qualitativa ao englobar variáveis subjetivas e por não propor generalizações (TRENTINI, *et al.*, 2017). Esse método investigativo e inovador, permite a exploração, reflexão e aprofundamento de diferentes temáticas na saúde. É desenvolvido em cinco fases: concepção, instrumentação, perscrutação, análise e interpretação (PIVOTO, *et al.*, 2013).

A PCA promove a mescla entre a prática e a academia e esse movimento proporciona a alternância entre o foco com o cuidado e a pesquisa. E, a partir desse processo, acontece a construção, ou o aprimoramento do conhecimento, ou da proposta do cuidado (ROCHA; PRADO; SILVA, 2012).

O presente estudo seguiu o desenho proposto pela enfermeira Fernanda Pautasso (PAUTASSO, *et al.*, 2018; PAUTASSO, 2018), que realizou o curso *e-learning* no *Cancer Institute* e adaptou a metodologia à realidade de um Centro de Alta Complexidade em Oncologia do Brasil. Sendo assim, nos baseamos nessa metodologia para o cenário de um serviço público de transplante de células-tronco hematopoiéticas.

Seguindo as cinco fases da PCA: concepção, instrumentação, perscrutação, análise e interpretação. A concepção consistiu na definição da temática, revisão de literatura, definição do objetivo, estruturação da justificativa e relevância do projeto. A fase da instrumentação consistiu na definição dos procedimentos metodológicos, campo da pesquisa e participantes do processo. A técnica utilizada para a obtenção dos dados e análises das informações foi a observação em campo. A fase da perscrutação correspondeu a coleta e o registro dos dados. A realização das fases da pesquisa foram desenvolvidas de abril de 2022 a agosto de 2022.

Os participantes foram pacientes adultos ( $\geq 18$  anos) submetidos TCTH alogeneico que foram observados, sem sofrerem interferências, em suas consultas médicas. Dessa forma, para este estudo, adotou-se uma amostra por conveniência.

Foram excluídos do estudo os pacientes que apresentaram recaída da doença, ou morreram durante a aplicação da pesquisa.

O contato inicial foi estabelecido após leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE). A comunicação com os participantes durante a pesquisa se deu por meio eletrônico e por consultas presenciais.

Após consulta médica, o participante foi encaminhado para a consulta com a enfermeira navegadora para orientação e avaliação e para o agendamento do exame e encaminhamento para a equipe multiprofissional. Os agendamentos foram registrados no sistema operacional utilizado pela equipe assistencial da Instituição, no cartão do paciente e no impresso da navegação, para que, a navegadora acompanhasse o comparecimento e fizesse o gerenciamento do cuidado.

Os pacientes do pré-TCTH foram orientados a comunicarem à enfermeira quando finalizassem os procedimentos para que fosse marcado a consulta médica com seu doador. O participante com doador aparentado foram conferidos os resultados dos exames e agendada a data

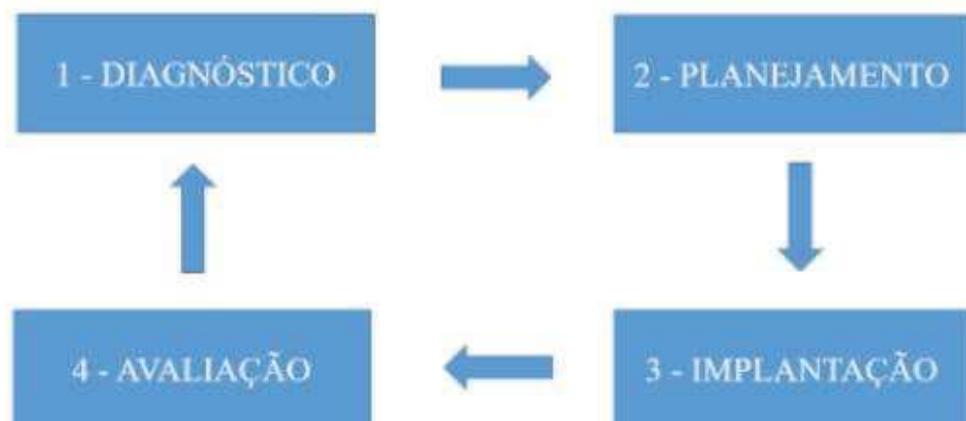
provável do transplante. Nos casos de doadores não aparentado, o serviço inicia o processo de convocação do doador pelo Registro de Doadores de Medula Óssea (REDOME).

Na análise, quarta fase do processo metodológico, ocorreu a apreensão das informações coletadas e demandou a organização dos dados, que foram divididos por tipos de barreira observados nos participantes.

Por fim, a interpretação aconteceu em três passos: síntese, teorização e recontextualização. No processo de síntese foi feita análise subjetiva dos dados para a realização das associações e identificação de variações das informações encontradas no processo de apreensão. Na teorização, com o intuito de descobrir a relação entre os valores contidos nas informações levantadas e a fundamentação teórico-filosófica utilizada no estudo, foi realizada extenso estudo sobre a temática para formular novos conceitos, definições e associações, resultando nas conclusões da pesquisa. E, na recontextualização, a finalidade foi dar significado aos resultados, socializando-os através de publicações científicas.

O desenvolvimento do Programa de Navegação seguiu o modelo disposto na figura abaixo.

**Figura 1** – Etapas do desenvolvimento do Programa de Navegação



Fonte: SANTOS, CUNHA (2022)

Na etapa do diagnóstico, a finalidade era conhecer a rotina do setor e listar as possíveis barreiras encontradas pelos pacientes. Então, foi realizado um período de observação às rotinas a fim de conhecer as dinâmicas e fluxos internos do setor.

Os dados foram oriundos da observação de campo ao acompanhar a execução dos processos e rotinas seguidas pelos pacientes que iniciaram o tratamento no serviço e as atuações dos profissionais da equipe multidisciplinar a fim de perceber os entraves e barreiras nos processos assistenciais.

No planejamento, ocorreu a estruturação do programa e do seu funcionamento. A enfermeira após a observação de campo, estruturou o programa. A implantação se deu por meio de realização do piloto de navegação, pois foi necessário construir o processo a partir da observação do desenvolvimento da prática, junto aos pacientes assistidos pela equipe do serviço de TCTH.

A implantação do programa foi realizada contando com a participação da equipe multidisciplinar do Ambulatório e Hospital Dia da Unidade com o objetivo de formatar os processos de navegação de forma institucionalizada, considerando o cenário e realidade local. Após consulta médica de primeira vez, o paciente foi encaminhado para a primeira consulta de enfermagem em navegação. Neste momento, foi preenchido o formulário de navegação, identificadas as barreiras, realizado os agendamentos dos exames pré-TCTH e consultas multidisciplinares e era fornecido o contato de WhatsApp desenvolvido exclusivamente para a navegação dos pacientes.

Durante a internação do paciente para a realização do transplante, a enfermeira realizou visitas ao leito com a finalidade de fortalecimento e manutenção do elo entre profissional-paciente-família e o canal de WhatsApp permaneceu a disposição para qualquer esclarecimento, ou chamado para auxílio na condução de novas barreiras, que pudessem surgir durante o período de realização do transplante.

Após a alta da unidade de internação, o paciente passa a ser acompanhado no Hospital Dia. Inicialmente, as consultas são às segundas e quintas-feiras, a fim de realização de exames de monitoramento do enxerto e detecção precoce de infecção por vírus oportunistas. Nessa fase, a enfermeira navegadora, manteve contato a partir da demanda do paciente e seu familiar, através de mensagens via WhatsApp, ou, presencialmente, no Hospital Dia, durante as manhãs.

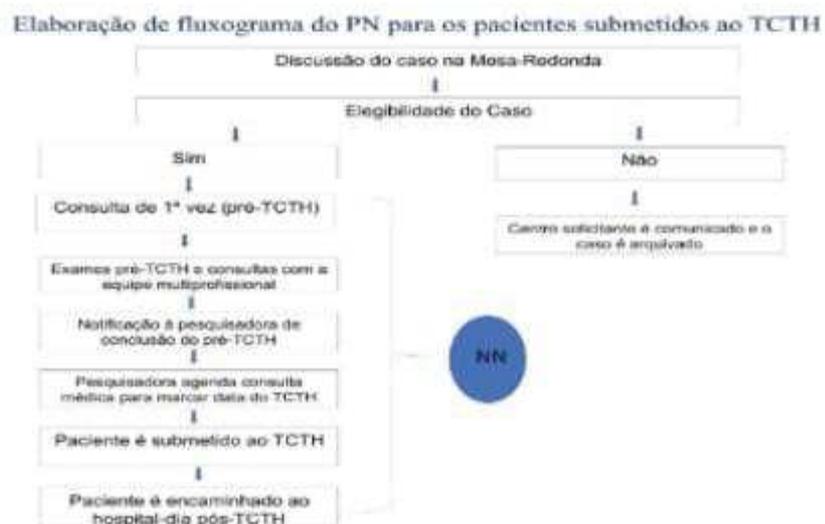
Os pacientes submetidos ao TCTH são acompanhados pela navegação até 2 anos após o transplante. As consultas ambulatoriais vão se espaçando com o decorrer do tempo. Inicialmente, duas consultas semanais, depois, uma consulta semanal, após, uma consulta quinzenal, posteriormente, mensal, trimestral, semestral, e, tudo evoluindo bem, as consultas passam a ser anuais, a partir de 2 anos de procedimento, para controle do paciente.

E, os pacientes vão seguir com o contato de WhatsApp e telefone da sala da navegação para poderem ter acesso, quando for necessário.

O projeto piloto, que durou três meses, teve seus dados analisados por meio da ferramenta de melhoria contínua PDCA (*Plan, Do, Check, Act*) que significa Planejar, Fazer, Checar e Corrigir. Essa é uma ferramenta de gestão de qualidade que tem como objetivo a resolução de problemas, monitorar resultados, planejar ações preventivas e testar mudanças (ALPENDRE, *et al.*, 2017).

Cada etapa do plano de navegação foi analisada quanto ao sucesso e obtenção dos resultados esperados e esta avaliação é determinante para a evolução entre as etapas. E, como definido na PCA, a pesquisadora construiu em conjunto com a equipe multidisciplinar o desenho do fluxo do PN para os pacientes do serviço, disposto abaixo.

**Figura 2 – Fluxograma do Programa de Navegação**



Fonte: SANTOS; CUNHA (2023)

A avaliação foi a etapa mais longa do projeto, pois foi iniciada junto a fase diagnóstica e não deverá ser finalizada, para que, assim, exista um processo de melhoria contínua.

## RESULTADOS

Foram incluídos 21 pacientes no estudo, adultos, com idade entre 18 e 63 anos. O sexo prevalente foi o masculino (70%) e o grau de escolaridade mais frequente foi o ensino médio, onde a soma do curso completo e incompleto totalizava metade da amostra. Um paciente, que fez parte da amostra, só realizou a consulta médica de primeira vez e foi a óbito quinze dias após. Então, esse paciente não entrou na análise dos dados, pois não foi navegado.

O diagnóstico prevalente foi Leucemia Linfocítica Aguda (LLA) correspondendo a 35% dos casos. Quanto ao tabagismo e etilismo, 8 participantes (40%) ingeriam bebidas alcoólicas e 4 (20%) eram tabagistas. Em relação ao estado de saúde, a comorbidade mais frequente foi a hipertensão arterial sistêmica, presente em 5 (25%) dos pacientes acompanhados.

As barreiras identificadas foram: financeira, por não possuírem renda para se manterem durante o tempo necessário para o tratamento; psicológica, baseada, principalmente com o medo da morte pelo procedimento; social, pela falta de conhecimento aos benefícios sociais a que teriam acesso enquanto estiverem em tratamento; familiar, pela fragilidade da rede de apoio, essencial para a realização do transplante; cognitiva e linguística, pelo baixo grau de escolaridade de muitos dos pacientes, que demandam um cuidado especial no pós alta.

As principais causas da não realização do TCTH foram a progressão da doença, o uso de outros tipos de tratamento sistêmico e a falta de doador compatível. Nos casos de existência de um doador não aparentado identificado no REDOME, inicia-se o processo de convocação do doador. Mas, foram observados, algumas vezes, a desistência da opção de doação da medula, o que gera atraso, pois o processo de busca e convocação volta ao início.

Na amostra estudada, 3 pacientes realizaram o transplante em menos de 60 dias corridos da consulta médica de primeira vez e o dia da internação para o procedimento. O que mostra agilidade no processo. Um paciente teve uma espera de 82 dias, da primeira consulta ao dia de internação, pois, durante o ciclo de quimioterapia no hospital de origem, apresentou intercorrências clínicas e ficou 30 dias internado na UTI, atrasando a realização do TCTH. Outros 2 pacientes atrasaram devido a desistência dos doadores não aparentados, o que resultou em novas buscas no sistema. Um paciente mostrou-se resistente e temeroso desde o início do processo e, como não foi aderente à navegação, seu tempo entre a consulta de primeira vez e internação para o procedimento foi de 184 dias. Ainda tiveram 4 pacientes que apresentaram progressão da doença e não foram mais elegíveis para o transplante. Também identificou-se 2 pacientes que iniciaram outros tratamentos sistêmicos e saíram da fila do transplante. Ainda, 4 pacientes permanecem na fila do REDOME buscando doadores compatíveis.

Dos 7 pacientes acompanhados no pré, trans e pós-TCTH, apenas 2 necessitaram ser reinternados e 1 deles, foi devido a recaída da doença de base. Com esse indicador de resultado, infere-se a aplicabilidade da navegação como ação que pode ser eficiente na redução da necessidade de reinternações para esse tipo de paciente.

Quatro pacientes morreram durante a espera do transplante. Todos com doador aparentado disponível.

## DISCUSSÃO

O tempo ideal para a realização do TCTH é o menor possível, uma vez que haja indicação e o paciente, preferencialmente, deve estar em remissão completa, ausência de doença (RC) (ROBIN et al., 2016). O tempo médio de realização do transplante na amostra estudada, a partir da consulta de primeira vez foi de 99 dias.

A Lei 14.450, de 21 de setembro de 2022, que cria o Programa Nacional de Navegação de Pacientes para Pessoas com câncer de mama, determina como seu segundo objetivo, a garantia de início de tratamento especializado em um prazo de até sessenta dias em que for firmado o diagnóstico (BRASIL, 2022). Na amostra estudada, os pacientes aderentes a navegação tiveram a realização do procedimento em um tempo menos que sessenta dias, corroborando com a efetividade proporcionada pela ação de um enfermeiro navegador em um serviço de TCTH.

As disparidades de acesso aos serviços de saúde, baixo nível socioeconômico, fatores ambientais, como por exemplo, local onde se vive e distância de recursos de saúde, são barreiras no tratamento do câncer (PASKETT et al.; 2013). Neste estudo, consideramos uma classificação mais fragmentada das barreiras, a saber: financeira, social, familiar, psicológica, cognitiva e linguística, corroborando com os dados da literatura internacional.

A falta de conhecimento, ou acesso limitado aos serviços de saúde podem resultar em atrasos, aumento de custos e menor eficiência e eficácia das terapias utilizadas. O estudo pioneiro realizado pelo Dr. Harold Freeman em 1990 demonstrou um aumento de 35% de diagnósticos precoces de câncer de mama e um aumento de 31% na sobrevivência livre de doença em cinco anos, nas mulheres navegadas (RAMSEY et al.; 2009).

A principal causa de não realização do transplante nesse estudo foi a progressão de doença. Algumas condições clínicas são imprescindíveis na preparação do paciente, pois, este deve estar livre de infecções, com a doença de base controlada e deve ter funções cardíaca, renal, respiratória e hepática aceitáveis para suportar o regime de condicionamento (BAZINET et al.; 2019). Deste modo é necessário de ter um pré-TCTH eficiente e ágil, pois, a agressividade da doença força celeridade no preparo do paciente. É a verdadeira corrida contra eventos adversos assistenciais que aumentam o tempo para realização do transplante, e, a navegação poderá contribuir com esse processo buscando melhores resultados para esta fase.

Outro aspecto que tem que ser considerado em relação à possibilidade de progressão da doença é o tempo para busca de doador disponível. Percebe-se com esse estudo que a inscrição no cadastro nacional de doadores voluntários não é garantia de doação. Observou-se a desistência

da doação para 3 pacientes, o que acarretou atraso na realização do transplante. O REDOME possui hoje 5.605.914 doadores cadastrados e uma média de 650 pacientes em busca de um doador não aparentado (REDOME, 2023).

As doenças oncohematológicas são agressivas e é preciso que o procedimento seja feito em tempo hábil para cura, evitando perda do tempo certo de realização do procedimento e, consequentemente, morte do paciente por progressão de doença (BARRIGA et al.; 2012).

O presente estudo teve como limitação o número de participantes no projeto piloto. A inclusão de pacientes dependeu do cronograma estabelecido pelo programa de mestrado profissional e da elegibilidade de pacientes para transplante na Instituição, no período. Contudo, devido a magnitude da problemática, a realização deste projeto em um hospital exclusivo do sistema único de saúde brasileiro, contribui para o enriquecimento científico da enfermagem no Brasil.

## CONCLUSÃO

A navegação de pacientes com doenças crônicas é uma realidade no mundo. Uma alternativa e inovação tecnológica que só agrega conhecimento, cuidado e resultados a assistência prestada. A existência da Enfermeira Navegadora em um serviço de saúde demonstra preocupação com resultados, eficácia e qualidade na assistência prestada. É oferecer um cuidado integral, centralizado e individualizado a cada paciente inserido no programa.

A Enfermeira Navegadora entra em cena a fim de promover um cuidado único e desenhado frente a necessidade de cada paciente que encontra no transplante a possibilidade de cura ou alívio de sintomas da doença de base. A navegação guiará a jornada do paciente em todas as fases do TCTH com o intuito de mitigar barreiras e contribuir para o sucesso terapêutico.

O desenvolvimento de um programa de navegação para pacientes submetidos ao TCTH pode ser replicado em outros serviços com a finalidade de melhorar a adaptação ao setor, aumento da aderência ao tratamento, fortalecimento da relação paciente-profissional, maior satisfação com o serviço e estabelecimento de uma parceria com a enfermeira navegadora que norteará todo o continuum do cuidado dos pacientes.

## REFERÊNCIAS

ABRALE. **Leucemias**: saiba tudo sobre todos os tipos de leucemias. Saiba tudo sobre todos os tipos de Leucemias. Disponível em: <https://www.abrale.org.br/doencas/leucemia>. Acesso em: 30 abr. 2021.

ALPENDRE, F. T. *et al.* Ciclo pdca para elaboração de checklist de segurança cirúrgica. **Cogitare Enfermagem**, v. 22, n. 3, p. 1-10, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v22i3.50964>. Acesso em: 20 mai. 2021.

AYANIAN, J. Z.; MARKEL, H. Donabedian's Lasting Framework for Health Care Quality. **New England Journal of Medicine**, v. 375, n. 3, p. 205-207, 2016.

BARRIGA, F. *et al.* Hematopoietic stem cell transplantation: clinical use and perspectives. **Biological Research**, v. 45, n. 3, p. 307-316, 2012. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.4067/s0716-97602012000300012>. Acesso em: 20 mai. 2021.

BAZINET, A.; POPRADI, G. **A general practitioner's guide to hamatopoietic stem-cell transplantation**. *Current Oncology*, v. 26, n. 3, p. 187-191, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.3747/co.26.5033>. Acesso em: 18 out. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Estimativa 2023: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/numeros/estimativa> Acesso em: 02 jan. 2023.

BRASIL. Lei n°14.450, de 21 de setembro de 2022. Planalto do governo. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2019-2022/2022/lei/L14450.htm#:~:text=LEI%20N%C2%BA%2014.450%2C%20DE%2021\\_Art](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2022/lei/L14450.htm#:~:text=LEI%20N%C2%BA%2014.450%2C%20DE%2021_Art). Acesso em: 30 set. 2022.

CAMPBELL, C. *et al.* Implementing and Measuring and Measuring the Impact of Patient navigation at Comprehensive Community Cancer Center. **Oncology Nursing Forum**, v. 37, n. 1, p. 61-68, 2010.

FREEMAN, H. P. The Origin, Evolution, and Principles of Patient Navigation. **Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention**, v. 21, n. 10, p. 1614-1617, 2012.

INCA. INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (Brasil). **Centro de Transplante de Medula Óssea**. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/atendimento-inca/centro-de-transplante-de-medula-ossea-cem-o>. Acesso em: 05 mai. 2021.

INCA. INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (Brasil). **Leucemia**. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/leucemia>. Acesso em: 30 mar. 2022.

INCA. INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (Brasil). **Redome**. Disponível em: <http://redome.inca.gov.br>. Acesso em: 05 mai. 2020.

MORAES, A. S. *et al.* Células tronco em terapias hematológicas: uma revisão de literatura. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 7, p. e32511729073, 2022.

PASKETT, E. D.; HARROP, J. P.; WELLS, K. J. Patient navigation: na update on the state of the Science. **Ca: A Cancer Journal for Clinicians**, v. 61, n. 4, p. 237-249, 2011.

PAUTASSO, F. F. *et al.* Atuação do Nurse Navigator: revisão integrativa. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 39, p. 1-10, 2018. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-14472018000100503&script=sci\\_abstract&tlng=es](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-14472018000100503&script=sci_abstract&tlng=es). Acesso em: 15 mar. 2021.

PAUTASSO, F. F. *et al.* Nurse Navigator: development of a program for Brazil. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 28, p. 1-14, 2020.

PAUTASSO, F. F. **Desenvolvimento de um Programa de Navegação em um Centro de Alta Complexidade**. 2018. 51 f. Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-Graduação em Ensino na Saúde, Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, Porto Alegre, 2018. Disponível em: <https://repositorio.ufcspa.edu.br/jspui/handle/123456789/732>. Acesso em: 05 mar. 2021.

PIVOTO, F. L. *et al.* Pesquisa convergente-assistencial: revisão integrativa de produções científicas da enfermagem. **Revista Texto e Contexto em Enfermagem**, v. 22, n. 3, p. 843-849, 2013.

RAMSEY, S.; WHITLEY, E.; MEARS, V. W.; MCKOY, J. M.; EVERHART, R. M.; FISCELLA, K.; HURD, T. C.; BATTAGLIA, T.; MANDELBLATT, J. Evaluating the Cost-Effectiveness of Cancer Patient Navigation Programs: Conceptual and Practical Issues. **Wiley InterScience**, 2019.

ROBIN, M.; ZINKE-CERWENKA, W.; BIEZEN, A. V.; VOLIN, L.; CRADDOCK, C.; FINKE, J.; RICHARD, C.; PASSWEG, J.; PENIKET, A.; MAERTENS, J.; SUCAK, G.; GEDDE-DAHL, T.; VITEK, A.; NAGLER, A.; BLAISE, D.; BEELEN, D.; MAILLARD, N.; SCHWERTDFEGER, R.; WITTE, T.; KROGER, N. **Bone Marrow Transplantation**, p. 1-7, 2016.

ROCHA, P. K.; PRADO, M. L.; SILVA, D. M. G. V. Pesquisa Convergente Assistencial: uso na elaboração de modelos de cuidado de enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 65, n. 6, p. 1019-1025, 2012.

SANTOS, C. M. C.; CUNHA, K. Navegação para pacientes submetidos ao transplante de células tronco hematopoiéticas: uma estratégia de cuidado centrado na pessoa. **Concilium**, v. 22, n. 5, p. 332-341, 2022.

TRENTINI, M.; PAIM, L.; SILVA, D. M. G. V. Pesquisa Convergente Assistencial e sua aplicação na prática de Enfermagem. **Revista Texto e Contexto em Enfermagem**, v. 26, n. 4, e 1450017, 2017.

USTJANAUSKAS, A. E. *et al.* Training in Patient Navigation. **Health Promotion Practice**, v. 17, n. 3, p. 373-381, 2015.

## ANEXO 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

MINISTÉRIO DA SAÚDE

[www.inco.gov.br](http://www.inco.gov.br)

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PROFISSIONAIS

DESENVOLVIMENTO DE UM PROGRAMA DE NAVEGAÇÃO PARA PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO HEMATOPOIÉTICAS.

Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa porque faz parte da equipe multidisciplinar do Centro de Transplante de Medula Óssea (CEMO). Para que você possa decidir se quer participar ou não, precisa conhecer os benefícios, os riscos e as consequências pela sua participação.

Este documento é chamado de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e tem esse nome porque você só deve aceitar participar desta pesquisa depois de ter lido e entendido este documento. Leia as informações com atenção e converse com o pesquisador responsável e com a equipe da pesquisa sobre quaisquer dúvidas que você tenha. Caso haja alguma palavra ou frase que você não entenda, converse com a pessoa responsável por obter este consentimento, para maiores esclarecimentos. Converse com os seus familiares, amigos e com a equipe médica antes de tomar uma decisão. Se você tiver dúvidas depois de ler estas informações, entre em contato com o pesquisador responsável.

Após receber todas as informações, e todas as dúvidas forem esclarecidas, você poderá fornecer seu consentimento por escrito, caso queira participar.

#### PROPÓSITO DA PESQUISA

Desenvolver e implementar um plano de navegação para os pacientes submetidos ao Transplante de Células Tronco Hematopoiéticas (TCTH), assim como identificar as necessidades desses pacientes.

\_\_\_\_\_  
Rubrica do participante ou  
representante legal

\_\_\_\_\_  
Rubrica do investigador  
responsável



Os riscos serão mínimos e poderão estar relacionados ao constrangimento de ser observado em suas consultas. Caso você se sinta constrangido, ou perceba que o paciente não está confortável com a presença do pesquisador durante a consulta, basta sinalizar para que o observador se retire do consultório. Serão tomados todos os cuidados para manter seu anonimato.

### **CUSTOS**

Se você concordar com a participação nessa pesquisa, você não terá quaisquer custos ou despesas (gastos) pela sua participação.

### **CONFIDENCIALIDADE**

Se você optar por participar desta pesquisa, seus dados pessoais serão mantidos de maneira confidencial e sigilosa. Seus dados somente serão utilizados depois de anonimizados (ou seja, sem sua identificação). Apenas os pesquisadores autorizados terão acesso aos dados coletados para a execução da pesquisa. Mesmo que estes dados sejam utilizados para propósitos de divulgação e/ou publicação científica, sua identidade permanecerá em segredo.

### **BASES DA PARTICIPAÇÃO**

A sua participação é voluntária e a recusa em autorizar a sua participação não acarretará quaisquer penalidades ou perda de benefícios aos quais você tem direito. Você poderá retirar seu consentimento a qualquer momento sem qualquer prejuízo. Caso você decidir interromper sua participação na pesquisa, a equipe de pesquisadores deve ser comunicada e a sua participação será imediatamente interrompida.

### **GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS**

A pessoa responsável pela obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido lhe explicou claramente o conteúdo destas informações e se colocou à disposição para responder às suas perguntas sempre que tiver novas dúvidas.

\_\_\_\_\_  
Rubrica do participante ou  
representante legal

\_\_\_\_\_  
Rubrica do investigador  
responsável



### **PROCEDIMENTOS DA PESQUISA**

Para você compreender como será sua participação neste estudo, iremos descrever os momentos em que nos encontraremos. A pesquisa será realizada em quatro etapas: Diagnóstico, Planejamento, Avaliação e Implantação, onde a pesquisadora observará as rotinas a fim de entender o fluxo do serviço. Você participará da etapa de Diagnóstico, na qual a pesquisadora acompanhará as consultas a fim de identificar os encaminhamentos, exames, marcações e datas de retorno ao hospital. Não será necessário você vir ao CEMO fora dos dias de serviço, nossos encontros acontecerão nos momentos que você já estiver na unidade.

O projeto será apresentado em um dia de mesa redonda e será marcado um dia e horário, da sua preferência, para que a pesquisadora apresente detalhadamente as etapas da pesquisa. A pesquisadora observará sua atuação nas consultas.

Na etapa da Implantação do projeto piloto, sua participação será na sinalização das possíveis barreiras enfrentadas pelos pacientes a fim de que a pesquisadora auxilie na condução da resolução das dificuldades.

### **BENEFÍCIOS**

Você não será remunerado por sua participação e esta pesquisa poderá não oferecer benefícios diretos a você. Se você concordar com o uso de suas informações e/ou do material do modo descrito acima, é necessário esclarecer que você não terá quaisquer benefícios ou direitos financeiros sobre eventuais resultados decorrentes desta pesquisa.

O benefício principal da sua participação é possibilitar que no futuro, com os resultados alcançados com esta pesquisa, o caminho que os pacientes percorrem para realizar o TCTH seja facilitado com o apoio e o direcionamento do enfermeiro navegador.

### **RISCOS**

\_\_\_\_\_  
Rubrica do participante ou  
representante legal

\_\_\_\_\_  
Rubrica do investigador  
responsável



Você terá garantia de acesso, em qualquer etapa da pesquisa, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas e inclusive para tomar conhecimento dos resultados desta pesquisa. Neste caso, por favor, ligue para CARLA MARIA CASTRO DOS SANTOS no telefone (21) 3207-1218 de 14 às 17h, às terças ou sextas-feiras. Esta pesquisa foi aprovada pelos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) do INCA e da UNIRIO, que está formado por profissionais de diferentes áreas, que revisam os projetos de pesquisa que envolvem seres humanos, para garantir os direitos, a segurança e o bem-estar de todos as pessoas que se voluntariam a participar destes. Se tiver perguntas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode entrar em contato com o CEP do INCA na Rua do Resende nº128, Sala 203, de segunda a sexta de 9 às 17 h, nos telefones (21) 3207-4550 ou 3207-4556, ou também pelo e-mail: [cep@inca.gov.br](mailto:cep@inca.gov.br). E, com o CEP da UNIRIO na Avenida Pauster, nº296. Subsolo do prédio da Nutrição. Urca, Rio de Janeiro, de segunda a sexta de 9 às 17h, no telefone (21) 2542-7746, ou também pelo e-mail: [cep@unirio.br](mailto:cep@unirio.br).

Este termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com você e outra será arquivada com os pesquisadores responsáveis.

#### **CONSENTIMENTO**

Li as informações acima e entendi o propósito da solicitação de permissão para o uso das informações contidas no prontuário dos pacientes atendidos por mim e a observação da pesquisadora nas minhas consultas. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas.

Ficaram claros para mim quais são procedimentos a serem realizados, riscos e a garantia de esclarecimentos permanentes.

Ficou claro também que a minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso aos dados e de esclarecer minhas dúvidas a qualquer tempo.

\_\_\_\_\_  
Rubrica do participante ou  
representante legal

\_\_\_\_\_  
Rubrica do investigador  
responsável



Entendo que meu nome não será publicado e toda tentativa será feita para assegurar o meu anonimato.

Concordo voluntariamente em participar desta pesquisa e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidade ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para participar nesta pesquisa.

	/ /
Nome e Assinatura do participante	Data
	/ /
Nome e Assinatura do Responsável Legal/Testemunha Imparcial (quando pertinente)	Data

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta pesquisa ao paciente indicado acima e/ou pessoa autorizada para consentir pelo mesmo. Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente para a participação desta pesquisa.

	/ /
Nome e Assinatura do Responsável pela obtenção do Termo	Data

\_\_\_\_\_  
Rubrica do participante ou  
representante legal

\_\_\_\_\_  
Rubrica do investigador  
responsável



## TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PACIENTES

### DESENVOLVIMENTO DE UM PROGRAMA DE NAVEGAÇÃO PARA PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO HEMATOPOIÉTICAS.

Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa porque foi atendido(a) ou está sendo atendido(a) no Centro de Transplante de Medula Óssea (CEMO). Para que você possa decidir se quer participar ou não, precisa conhecer os benefícios, os riscos e as consequências pela sua participação.

Este documento é chamado de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e tem esse nome porque você só deve aceitar participar desta pesquisa depois de ter lido e entendido este documento. Leia as informações com atenção e converse com o pesquisador responsável e com a equipe da pesquisa sobre quaisquer dúvidas que você tenha. Caso haja alguma palavra ou frase que você não entenda, converse com a pessoa responsável por obter este consentimento, para maiores esclarecimentos. Converse com os seus familiares, amigos e com a equipe médica antes de tomar uma decisão. Se você tiver dúvidas depois de ler estas informações, entre em contato com o pesquisador responsável.

Após receber todas as informações, e todas as dúvidas forem esclarecidas, você poderá fornecer seu consentimento por escrito, caso queira participar.

### PROPÓSITO DA PESQUISA

Desenvolver e implementar um plano de navegação para os pacientes submetidos ao Transplante de Células Tronco Hematopoiéticas (TCTH), assim como identificar as necessidades dos pacientes submetidos ao TCTH.

\_\_\_\_\_  
Rubrica do participante ou  
representante legal

\_\_\_\_\_  
Rubrica do investigador  
responsável



### **PROCEDIMENTOS DA PESQUISA**

Para você compreender como será sua participação neste estudo, iremos descrever os momentos em que nos encontraremos. A pesquisa será realizada em quatro etapas: Diagnóstico, Planejamento, Avaliação e Implantação, onde a pesquisadora observará as rotinas a fim de entender o fluxo do serviço. Você participará da etapa de Diagnóstico, na qual a pesquisadora acompanhará suas consultas a fim de identificar os encaminhamentos, exames, marcações e datas de retorno ao hospital. Não será necessário vir ao CEMO fora dos dias de seu agendamento, nossos encontros acontecerão nos momentos que você já estiver no serviço para atendimento.

Na etapa de implantação do projeto piloto, a pesquisadora irá te ajudar esclarecendo as dúvidas referentes aos exames, aos procedimentos e às datas de retorno ao hospital.

### **BENEFÍCIOS**

O benefício principal da sua participação é possibilitar que no futuro, com os resultados alcançados com esta pesquisa, o caminho que pacientes percorrem para realizar o TCTH seja facilitado com o apoio e o direcionamento do enfermeiro navegador.

Você não será remunerado por sua participação e esta pesquisa poderá não oferecer benefícios diretos a você. Se você concordar com o uso de suas informações e/ou do material do modo descrito acima, é necessário esclarecer que você não terá quaisquer benefícios ou direitos financeiros sobre eventuais resultados decorrentes desta pesquisa.

### **RISCOS**

Os riscos serão mínimos e poderão estar relacionados ao constrangimento de você ser observado em suas consultas. Caso você se sinta constrangido ao ser observado (a) em suas consultas, basta sinalizar para que o observador se retire do

\_\_\_\_\_  
Rubrica do participante ou  
representante legal

\_\_\_\_\_  
Rubrica do investigador  
responsável



consultório, sendo que isso não prejudicará em nada seu atendimento. Serão tomados todos os cuidados para manter seu anonimato.

### **CUSTOS**

Se você concordar em participar da pesquisa, você não terá quaisquer custos ou despesas (gastos) pela sua participação.

### **CONFIDENCIALIDADE**

Se você optar por participar desta pesquisa, as informações sobre a sua saúde e seus dados pessoais serão mantidas de maneira confidencial e sigilosa. Seus dados somente serão utilizados depois de anonimizados (ou seja, sem sua identificação). Apenas os pesquisadores autorizados terão acesso aos dados individuais, resultados de exames e testes bem como as informações do seu registro médico. Mesmo que estes dados sejam utilizados para propósitos de divulgação e/ou publicação científica, sua identidade permanecerá em segredo.

### **BASES DA PARTICIPAÇÃO**

A sua participação é voluntária e a recusa em autorizar a sua participação não acarretará quaisquer penalidades ou perda de benefícios aos quais você tem direito, ou mudança no seu tratamento e acompanhamento médico nesta instituição. Você poderá retirar seu consentimento a qualquer momento sem qualquer prejuízo. Em caso de você decidir interromper sua participação na pesquisa, a equipe de pesquisadores deverá ser comunicada e a sua participação será imediatamente interrompida.

### **GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS**

A pessoa responsável pela obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido lhe explicou claramente o conteúdo destas informações e se colocou à disposição para responder às suas perguntas sempre que tiver novas dúvidas.

\_\_\_\_\_  
Rubrica do participante ou  
representante legal

\_\_\_\_\_  
Rubrica do investigador  
responsável



Você terá garantia de acesso, em qualquer etapa da pesquisa, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas e inclusive para tomar conhecimento dos resultados desta pesquisa. Neste caso, por favor, ligue para a enfermeira CARLA MARIA CASTRO DOS SANTOS no telefone (21) **3207-1218** de 14 às 17h, às terças ou sextas-feiras. Esta pesquisa foi aprovada pelos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) do INCA e da UNIRIO, que estão formados por profissionais de diferentes áreas, que revisam os projetos de pesquisa que envolvem seres humanos, para garantir os direitos, a segurança e o bem-estar de todos as pessoas que se voluntariam a participar destes. Se tiver perguntas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode entrar em contato com o CEP do INCA na Rua do Resende nº128, Sala 203, de segunda a sexta de 9 às 17h, nos telefones (21) 3207-4550 ou 3207-4556, ou também pelo e-mail: [cep@inca.gov.br](mailto:cep@inca.gov.br). E, com o CEP da UNIRIO na Avenida Pauster, nº296. Subsolo do prédio da Nutrição. Urca, Rio de Janeiro, de segunda a sexta de 9 às 17h, no telefone (21) 2542-7746, ou também pelo e-mail: [cep@unirio.br](mailto:cep@unirio.br).

Este termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com você e outra será arquivada com os pesquisadores responsáveis.

### **CONSENTIMENTO**

Li as informações acima e entendi o propósito da solicitação de permissão para o uso das informações contidas no meu prontuário e a observação da pesquisadora nas minhas consultas. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas.

Ficaram claros para mim quais são procedimentos a serem realizados, riscos e a garantia de esclarecimentos permanentes.

Ficou claro também que a minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso aos dados e de esclarecer minhas dúvidas a qualquer tempo.

Entendo que meu nome não será publicado e toda tentativa será feita para assegurar o meu anonimato.

\_\_\_\_\_  
Rubrica do participante ou  
representante legal

\_\_\_\_\_  
Rubrica do investigador  
responsável



Concordo voluntariamente em participar desta pesquisa e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidade ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para participar nesta pesquisa.

Nome e Assinatura do participante	/ / Data
Nome e Assinatura do Responsável Legal/Testemunha Imparcial (quando pertinente)	/ / Data

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta pesquisa ao paciente indicado acima e/ou pessoa autorizada para consentir pelo mesmo. Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente para a participação desta pesquisa.

Nome e Assinatura do Responsável pela obtenção do Termo	/ / Data
---	-------------

\_\_\_\_\_  
Rubrica do participante ou  
representante legal

\_\_\_\_\_  
Rubrica do investigador  
responsável

## ANEXO 2 - PARECERES DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

UNIRIO - UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO ESTADO DO RIO  
DE JANEIRO



Continuação do Parecer: 5.103.713

licença, de qualquer natureza, durante a execução do estudo. Os pacientes internos, serão excluídos do estudo caso apresentem recaída da doença durante a aplicação da pesquisa. E os pacientes externos, serão excluídos do estudo quando forem retornar as suas unidades de referência."

"Os participantes serão 26 profissionais da equipe multidisciplinar do serviço e os pacientes matriculado na Unidade durante a execução da pesquisa, que pela média de matrículas dos últimos 6 meses, deverá ficar entre 14 matrículas. Dessa forma, para esse estudo será adotada uma amostra de conveniência.

Os profissionais, que aceitarem participar da pesquisa, serão observados em suas atividades ambulatoriais nas etapas de diagnóstico, planejamento e implantação da PCA. Os pacientes matriculados no serviço, ao aceitarem participar do estudo, também serão observados em suas consultas ambulatoriais nas fases de diagnóstico e implantação do projeto piloto da PCA."

### Objetivo da Pesquisa:

Texto retirado das Informações Básicas do Projeto e inseridas na Plataforma Brasil pela/e/o pesquisader responsável ou qualquer membro da pesquisa.

### Objetivo Primário:

Desenvolver um Programa de Navegação para os pacientes submetidos ao transplante de células tronco hematopoiéticas em um Centro de Transplante de Medula Óssea de um hospital público federal especializado em Oncologia.

### Objetivo Secundário:

Identificar as necessidades dos pacientes oncológicos submetidos ao TCTH durante todo o curso do tratamento; Desenvolver um plano de navegação dos pacientes; Implementar um programa de navegação para os pacientes submetidos ao TCTH."

### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Texto retirado das Informações Básicas do Projeto e inseridas na Plataforma Brasil pela/e/o pesquisader responsável ou qualquer membro da pesquisa.

### Riscos:

Os riscos serão mínimos e poderão estar relacionados ao constrangimento do participante ser

**Endereço:** Av. Pasteur, 296 subsolo da Escola de Nutrição  
**Bairro:** Urca **CEP:** 22.290-240  
**UF:** RJ **Município:** RIO DE JANEIRO  
**Telefone:** (21)2542-7796 **E-mail:** cep@unirio.br

UNIRIO - UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO ESTADO DO RIO  
DE JANEIRO



Continuação do Parecer: 5.103.713

observado durante as consultas, mas serão tomados todos os cuidados para manter o anonimato e o sigilo dos participantes. Em caso de constrangimento, tanto do profissional, quanto dos pacientes, o observador se retirará da consulta sem que haja prejuízos para ambos.

**Benefícios:**

Como benefícios, espera-se que a construção de um PN para os pacientes submetidos ao TCTH possa facilitar o dia a dia dos futuros pacientes e profissionais a partir da definição do fluxo estruturado do curso do tratamento na Unidade. Ninguém será remunerado pela participação e esta pesquisa poderá não oferecer benefícios diretos ao participante. Se o participante concordar com o uso de suas informações do modo descrito acima, é necessário esclarecer que o mesmo não terá quaisquer benefícios ou direitos financeiros sobre eventuais resultados decorrentes desta pesquisa. Também, como nada sobre seus dados serão divulgados e por esse estudo apresentar riscos mínimos na participação, não haverá indenizações. O benefício principal da participação é possibilitar que no futuro, com os resultados alcançados com esta pesquisa, o caminho que os pacientes irão realizar o transplante de células tronco hematopoiéticas poderá ser facilitado com o apoio e direcionamento realizado pelo enfermeiro navegador."

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Trata-se de projeto de pesquisa de um curso de Mestrado Profissional - PPGSTEH, com coleta de dados no INCA.

A pesquisadora descreve as etapas do desenvolvimento do Programa de Navegação: 1. diagnóstico; 2. Planejamento; 3. Implantação; 4. Avaliação.

A etapa 1 consiste na observação da rotina no setor de Transplante de medula óssea (profissionais e pacientes) para levantamento de informações que guiarão a descrição das possíveis barreiras identificadas, objetivos do programa e desfechos desejados, para então definir os pontos chave para a estruturação e planejamento do programa.

A etapa 2 corresponderá a estruturação do programa e do seu funcionamento.

A etapa 3 corresponderá à implantação do programa piloto (com duração prevista de 2 meses), com o objetivo de formatar os processos de navegação de forma personalizada alinhada ao cenário e realidade local (incluindo todos os pacientes que estiverem vinculados ao setor no momento).

A etapa 4 se refere à análise dos dados pela equipe de pesquisa. Ocorrerá simultaneamente à etapa 3.

**Endereço:** Av. Pasteur, 296 subsolo da Escola de Nutrição  
**Bairro:** Urca **CEP:** 22.290-240  
**UF:** RJ **Município:** RIO DE JANEIRO  
**Telefone:** (21)2542-7796 **E-mail:** cep@unirio.br

UNIRIO - UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO ESTADO DO RIO  
DE JANEIRO



Continuação do Parecer: 5.103.713

As pendências apontadas em parecer consubstanciado anterior foram atendidas:

"1) Inserir, em ambos os TCLEs, para profissionais e pacientes, as informações relacionadas à explicitação da garantia de indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa, de acordo com o item IV.3.h da referida Resolução;

Resposta: Os TCLEs foram ajustados de modo a destacar que os riscos são mínimos e poderão estar relacionados ao constrangimento dos participantes serem observados durante as consultas. Para mitigação deste desconforto, os sujeitos serão informados que poderão ficar à vontade para solicitar a saída do observador do recinto da consulta sem qualquer prejuízo ao seu atendimento. Dessa forma, espera-se que tal conduta possa ser adotada no sentido de não expor o participante a um dano em que haja necessidade de indenização.

2) Detalhar, em ambos os TCLEs, os riscos previstos para a participação no estudo (pois além de diferirem do projeto detalhado e da Plataforma Brasil, o TCLE dos pacientes relata que não há riscos) e as respectivas estratégias a serem adotadas pela equipe de pesquisa para mitigação dos riscos.

Resposta: Atendidas as recomendações, destacamos no corpo do TCLE do paciente, nas páginas 3 e 4, no TCLE do profissional na página 3 e no projeto detalhado, na página 15, as modificações realizadas."

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Foram apresentados para a versão 2 do protocolo de pesquisa: Projeto detalhado com ajustes; TCLE aos profissionais e aos pacientes com a inserção dos riscos previstos; Carta de atendimentos às pendências.

**Recomendações:**

Não há.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Todas as pendências foram atendidas. Não foram identificadas novas pendências.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Prezade Pesquisader,

Inserir os relatórios parcial(is) (a cada 6 meses) e final da pesquisa na Plataforma Brasil por meio de Notificação.

**Endereço:** Av. Pasteur, 296 subsolo da Escola de Nutrição  
**Bairro:** Urca **CEP:** 22.290-240  
**UF:** RJ **Município:** RIO DE JANEIRO  
**Telefone:** (21)2542-7796 **E-mail:** cep@unirio.br

**UNIRIO - UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO ESTADO DO RIO  
DE JANEIRO**



Continuação do Parecer: 5.103.713

Declaração de Pesquisadores	10Termocompromissopesquisador.pdf	10/09/2021 13:28:09	CARLA MARIA CASTRO DOS SANTOS	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	1Infraestrutura.pdf	10/09/2021 13:27:01	CARLA MARIA CASTRO DOS SANTOS	Aceito
Folha de Rosto	Folhaderosto.pdf	10/09/2021 13:16:31	CARLA MARIA CASTRO DOS SANTOS	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

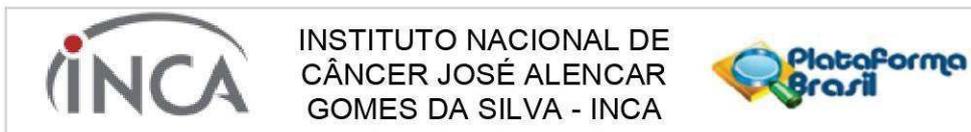
Não

RIO DE JANEIRO, 12 de Novembro de 2021

---

**Assinado por:  
Andressa Teoli Nunciaroni  
(Coordenador(a))**

**Endereço:** Av. Pasteur, 296 subsolo da Escola de Nutrição  
**Bairro:** Urca **CEP:** 22.290-240  
**UF:** RJ **Município:** RIO DE JANEIRO  
**Telefone:** (21)2542-7796 **E-mail:** cep@unirio.br



## PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** DESENVOLVIMENTO DE UM PROGRAMA DE NAVEGAÇÃO PARA PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO HEMATOPOIÉTICAS.

**Pesquisador:** CARLA MARIA CASTRO DOS SANTOS

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 51970021.4.3001.5274

**Instituição Proponente:** Centro de Transplante de Medula Óssea

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 5.266.185

#### Apresentação do Projeto:

Conforme o Parecer Substanciado do CEP-INCA no. 5.213.348, de 27/01/2022.

#### Objetivo da Pesquisa:

Conforme o Parecer Substanciado do CEP-INCA no. 5.213.348, de 27/01/2022.

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Conforme o Parecer Substanciado do CEP-INCA no. 5.213.348, de 27/01/2022.

#### Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

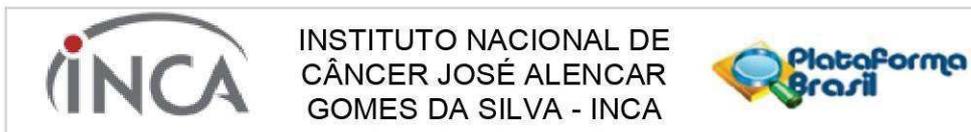
Conforme o Parecer Substanciado do CEP-INCA no. 5.213.348, de 27/01/2022.

#### Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram analisados os seguintes documentos de apresentação obrigatória:

- 1) Folha de Rosto para pesquisa envolvendo seres humanos: Documento devidamente preenchido, datado e assinado
- 2) Projeto de Pesquisa: Adequado
- 3) Orçamento financeiro e fontes de financiamento: Adequado/apresentado
- 4) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: Adequado
- 5) Cronograma: Adequado
- 6) Formulário para Submissão de Estudos no INCA: Adequado
- 7) Currículo do pesquisador principal e demais colaboradores: Contemplados no documento

**Endereço:** RUA DO RESENDE, 128 - SALA 204  
**Bairro:** CENTRO **CEP:** 20.231-092  
**UF:** RJ **Município:** RIO DE JANEIRO  
**Telefone:** (21)3207-4550 **Fax:** (21)3207-4556 **E-mail:** cep@inca.gov.br



Continuação do Parecer: 5.266.185

"PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_DO\_PROJETO\_1858925.pdf"

8) Documentos necessários para armazenamento de material biológico humano em biorrepositório/biobanco:

- Justificativa de necessidade para utilização futura de amostra armazenada: Não se aplica
- Regulamento/Regimento de Biorrepositório(s): Não se aplica
- Termo de Acordo em Pesquisa envolvendo mais de uma instituição: Não se aplica
- Constituição ou participação em biorrepositório no exterior: Não se aplica

**Recomendações:**

Não há. Todas as pendências foram respondidas.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Trata-se da análise das respostas às pendências apontadas no Parecer Consubstanciado do CEP-INCA no. 5.213.348, de 27/01/2022 (arquivo <Carta\_Resposta.pdf>):

Todas as pendências foram respondidas.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

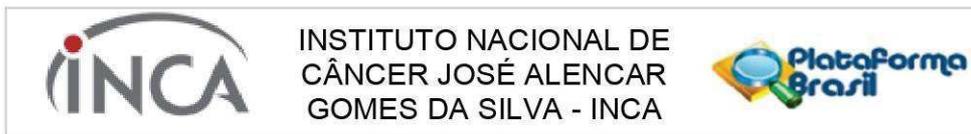
Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Câncer (CEP-INCA), de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS Nº 466/2012 e na Norma Operacional CNS Nº 001/2013, manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa proposto.

Ressalto o(a) pesquisador(a) responsável deverá apresentar relatórios semestrais a respeito do seu estudo.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1858925.pdf	21/02/2022 10:35:26		Aceito
Declaração de concordância	INCA_form.pdf	21/02/2022 10:34:40	CARLA MARIA CASTRO DOS SANTOS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_profissionais.docx	21/02/2022 10:32:55	CARLA MARIA CASTRO DOS SANTOS	Aceito

**Endereço:** RUA DO RESENDE, 128 - SALA 204  
**Bairro:** CENTRO **CEP:** 20.231-092  
**UF:** RJ **Município:** RIO DE JANEIRO  
**Telefone:** (21)3207-4550 **Fax:** (21)3207-4556 **E-mail:** cep@inca.gov.br



Continuação do Parecer: 5.266.185

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_pacientes.docx	21/02/2022 10:32:23	CARLA MARIA CASTRO DOS SANTOS	Aceito
Brochura Pesquisa	Projeto_Pesquisa_Atualizado.docx	21/02/2022 10:30:49	CARLA MARIA CASTRO DOS SANTOS	Aceito
Outros	Carta_Resposta.pdf	21/02/2022 10:29:39	CARLA MARIA CASTRO DOS SANTOS	Aceito
Outros	Termo_de_submissao.pdf	16/11/2021 14:29:23	CARLA MARIA CASTRO DOS SANTOS	Aceito
Outros	Carta_de_Atendimento_Pendencia.pdf	05/11/2021 14:51:25	CARLA MARIA CASTRO DOS SANTOS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_05_11_2021.pdf	05/11/2021 14:47:48	CARLA MARIA CASTRO DOS SANTOS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_profissionais_05_novembro.pdf	05/11/2021 14:46:20	CARLA MARIA CASTRO DOS SANTOS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_pacientes_05_novembro.pdf	05/11/2021 14:45:50	CARLA MARIA CASTRO DOS SANTOS	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

RIO DE JANEIRO, 25 de Fevereiro de 2022

---

**Assinado por:**  
**Antonio Abílio Pereira de Santa Rosa**  
**(Coordenador(a))**

<b>Endereço:</b> RUA DO RESENDE, 128 - SALA 204	<b>CEP:</b> 20.231-092
<b>Bairro:</b> CENTRO	<b>Município:</b> RIO DE JANEIRO
<b>UF:</b> RJ	<b>E-mail:</b> cep@inca.gov.br
<b>Telefone:</b> (21)3207-4550	<b>Fax:</b> (21)3207-4556

## ANEXO 3 - LINKS PARA FORMULÁRIOS GOOGLE FORMS DE ENCAMINHAMENTOS PARA TCTH

09/02/2023 22:18

Yahoo Mail - Enc: Casos para Mesa Redonda

Enc: Casos para Mesa Redonda

De: Christiane Barbosa Xavier (cpaula@inca.gov.br)  
 Para: enfcarlacastro@yahoo.com.br  
 Data: quinta-feira, 9 de fevereiro de 2023 11:49 BRT

PSC

Christiane Xavier  
 CEMO / Ambulatório  
 Tel: (21) 3207-1645

--- Repassado por Christiane Barbosa Xavier/INCA em 09/02/2023 10:58 ---

De: Ambulatório de Pré-transplante de Medula Óssea/INCA  
 Para: "Onkosol-Compras" <compras@onkosol.com.br>  
 Cc: Thiago Ilieito de Barros Fimenter/INCA, Christiane Barbosa Xavier/INCA@INCA  
 Data: 22/11/2022 14:26  
 Assunto: Enc: Casos para Mesa Redonda

PSC

Equipe de Pré-Transplante  
 CEMO - INCA

--- Encaminhado por Ambulatório de Pré-transplante de Medula Óssea/INCA em 22/11/2022 02:26 PM ---

Para: Ambulatório de Pré-transplante de Medula Óssea/INCA@INCA  
 De: Christiane Barbosa Xavier/INCA  
 Data: 08/08/2022 10:44 AM  
 cc: Christiane Barbosa Xavier/INCA@INCA  
 Assunto: Casos para Mesa Redonda  
 Prezados,

Seguem abaixo os links para encaminhamento de transplantes no CEMO.

**Favor preencher o link de acordo com o tipo de transplante e respectiva patologia.**

Apenas passaremos os casos que estiverem com o formulário devidamente preenchido.

Qualquer dúvida referente a este novo formato de encaminhamento, por favor, fazer contato com Christiane Xavier pelos telefones: (21) 32071645 ou 32071816 e/ou email [pretransplante@inca.gov.br](mailto:pretransplante@inca.gov.br)

**OBS: Abrir os links abaixo no Chrome.**

### TRANSPLANTES AUTÓLOGOS:

#### 1- Linfomas

[https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSf3qP2WJodwVRlfeqLstgg7skFTzCXUlnbRu5AmDmlOay\\_XA/viewform?usp=sf\\_link](https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSf3qP2WJodwVRlfeqLstgg7skFTzCXUlnbRu5AmDmlOay_XA/viewform?usp=sf_link)

#### 2- Mieloma

[https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSe7p1UISZbewiyCuwaPa6PhC9NdHBRfS5s42r6P7Exer371Gg/viewform?usp=sf\\_link](https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSe7p1UISZbewiyCuwaPa6PhC9NdHBRfS5s42r6P7Exer371Gg/viewform?usp=sf_link)

#### 3- Outras patologias (Neuroblastoma, Tumor germinativo, outros..)

<https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSd4tzubzzgud6QzewdARtaKqexKiGBaEkgCm7SzQoJFtOAcw/viewform>

### TRANSPLANTES ALOGÊNICOS:

#### 1 - AAS - Anemia Aplástica Severa

[https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSfv9Wk8diHe37QYfYqTWsz2gdqRWQuwZB24\\_JuiNcFTrTvMDdg/viewform?usp=sf\\_link](https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSfv9Wk8diHe37QYfYqTWsz2gdqRWQuwZB24_JuiNcFTrTvMDdg/viewform?usp=sf_link)

#### 2 - Leucemias Agudas

[https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSeOWZLaO9b43CYgq3NirYPrxOZU4AV1kiQJrKxJm-mFE3DYw/viewform?usp=sf\\_link](https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSeOWZLaO9b43CYgq3NirYPrxOZU4AV1kiQJrKxJm-mFE3DYw/viewform?usp=sf_link)

#### 3 - SMD- Síndrome Mielodisplásica

[https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSecm7mCbM73mePThTheoQShfWcqEPpkZLH47zRPPfidqhbA/viewform?usp=sf\\_link](https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSecm7mCbM73mePThTheoQShfWcqEPpkZLH47zRPPfidqhbA/viewform?usp=sf_link)

#### 4 - LMC - Leucemia Mielodisplásica Crônica

[https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLScZl9cNiZ4SXyV8a2UaOEXlZuwPH1LwfvA8OPMGgTUF3dFOkO/viewform?usp=sf\\_link](https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLScZl9cNiZ4SXyV8a2UaOEXlZuwPH1LwfvA8OPMGgTUF3dFOkO/viewform?usp=sf_link)

#### 5 - Mielofibrose

[https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSdUih6yZuFr7-8R49w3foRxi03E22akL8WIE4JqGPs0OP8tuA/viewform?usp=sf\\_link](https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSdUih6yZuFr7-8R49w3foRxi03E22akL8WIE4JqGPs0OP8tuA/viewform?usp=sf_link)

## ANEXO 4 - FORMULÁRIOS GOOGLE FORMS DE ENCAMINHAMENTOS PARA TCTH

102

06/02/23, 09:56

CEMO/INCA - ENCAMINHAMENTO MÉDICO PARA LEUCEMIAS AGUDAS

### CEMO/INCA - ENCAMINHAMENTO MÉDICO PARA LEUCEMIAS AGUDAS

Elaboração: Núcleo de Informação, Ensino & Pesquisa- NIEP Versão I - 03/2022)

#### Dados do Encaminhamento

Serviço de origem

Hemório

Nome do paciente

Se paciente do INCA, Matrícula

Médico de origem

Email do médico de origem

Telefone do médico de origem

06/02/23, 09:56

CEMO/INCA - ENCAMINHAMENTO MÉDICO PARA LEUCEMIAS AGUDAS

## Data do preenchimento

DD MM AAAA

01 / 02 / 2023

## Dados do doador

## Data de nascimento do doador:

DD MM AAAA

04 / 07 / 1983

## Idade do doador

20anos

## Sexo

- Masculino
- Feminino

## Tipo do doador

- Aparentado
- Não Aparentado
- Haploidêntico

06/02/23, 09:56

CEMO/INCA - ENCAMINHAMENTO MÉDICO PARA LEUCEMIAS AGUDAS

## TCTH Aparentado ou Haplo - Qual parentesco

- Pai
- Mãe
- Irmão
- Irmã

## HLA

- 10 X 10
- 9 X 10
- Haplo

## DADOS DO PACIENTE

## Idade do paciente

39

## Data de nascimento do paciente:

DD MM AAAA

04 / 07 / 1983

## Telefones para contato

21 969234390

**HISTÓRICO CLÍNICO** (apresentar relato de histórico de doença, tratamentos e motivo de indicação do paciente ao transplante)

Paciente 39 anos, LMA baixo risco NPM1 murada diagnosticada em junho/21 tratado em primeira linha com 7+3 e 3 consolidações IDAC até setembro de 2021. Evoluiu com recaída de doença em outubro de 2022. Realizou reindução com FLAG DAUNO atingindo CR2. Proposta de novo ciclo de FLAG . Tem irmã HLA haploidentica e filho de 20 anos. Cadastrado REREME RMR 31123.

06/02/23, 09:56

CEMO/INCA - ENCAMINHAMENTO MÉDICO PARA LEUCEMIAS AGUDAS

Data do diagnóstico

DD MM AAAA

01 / 06 / 2021

Qual tipo de Leucemias aguda?

- LLA -Leucemia Linfocítica Aguda
- LMA - Leucemia Mielóide Aguda
- Leucemia Aguda Indiferenciada
- Outra - Especificar

Especificar outra

LMA recaída

Status da doença ao encaminhar para o transplante

- Falha de indução primária
- 1º CR
- 2º CR
- 3º CR
- 1º Recaída
- 2º Recaída
- 3º Recaída
- Sem tratamento

Foi realizado biópsia de medula óssea?

- Sim
- Não

06/02/23, 09:56

CEMO/INCA - ENCAMINHAMENTO MÉDICO PARA LEUCEMIAS AGUDAS

Presença de blastos na medula óssea?

- Sim  
 Não

Se blastos na medula óssea, especificar porcentagem

Na recaída 52%

TRATAMENTO

Número de linhas de tratamento e protocolos utilizados com datas até o momento do encaminhamento

FLAG Dauno

Paciente colonizado?

- Sim  
 Não

Se paciente colonizado, qual germe?

KPC E VRE

Situação atual da doença no encaminhamento

CR2

Anexos

Anexar laudo dos exames

Mielograma