

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

JAQUELINE DIAS DO NASCIMENTO

A VIVÊNCIA DO CUIDADO EM CASAS TRANSITÓRIAS DE APOIO POR  
FAMILIARES DE CRIANÇAS EM PÓS TRANSPLANTE DE CÉLULAS  
TRONCO HEMATOPOIÉTICAS

CURITIBA

2014

JAQUELINE DIAS DO NASCIMENTO

A VIVÊNCIA DO CUIDADO EM CASAS TRANSITÓRIAS DE APOIO POR  
FAMILIARES DE CRIANÇAS EM PÓS TRANSPLANTE DE CÉLULAS  
TRONCO HEMATOPOIÉTICAS

Dissertação apresentada como requisito parcial à obtenção do grau de mestre em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, mestrado acadêmico. Área de Concentração – Prática Profissional de Enfermagem na linha de pesquisa Políticas e Práticas: de Educação, Saúde, Enfermagem – Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Maria Ribeiro Lacerda

CURITIBA

2014

Nascimento, Jaqueline Dias do

A vivência do cuidado em casas transitórias de apoio por familiares de crianças em pós transplante de células tronco hematopoiéticas /  
Jaqueline Dias do

Nascimento – Curitiba, 2014.

157 f. : il. (algumas color.) ; 30 cm.

Orientadora: Professora Dra. Maria Ribeiro Lacerda

Dissertação (mestrado) – Programa de Pós-Graduação em  
Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde. Universidade Federal do  
Paraná. 2014.

Inclui bibliografia

1. Enfermagem. 2. Transplante de células tronco hematopoiéticas.  
3. Cuidadores. 4. Criança. I. Lacerda, Maria Ribeiro. II. Universidade  
Federal do Paraná. III. Título.

CDD 617.0231

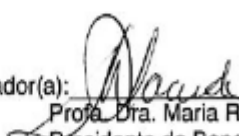
**TERMO DE APROVAÇÃO**

**JAQUELINE DIAS DO NASCIMENTO**

**A VIVÊNCIA DO CUIDADO EM CASAS TRANSITÓRIAS  
DE APOIO POR FAMILIARES DE CRIANÇAS EM PÓS  
TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO  
HEMATOPOIÉTICAS**

Dissertação aprovada como requisito parcial para obtenção do Título de Mestre em Enfermagem, Área de Concentração Prática Profissional de Enfermagem, Linha de Pesquisa Políticas e Práticas de Educação, Saúde e Enfermagem do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde, da Universidade Federal do Paraná, pela seguinte banca examinadora:

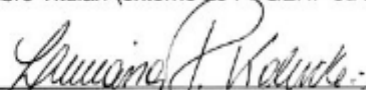
Orientador(a):

  
\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Maria Ribeiro Lacerda

Presidente da Banca: Universidade Federal do Paraná – UFPR

  
\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Nara Marilene Girardon Perlini

Membro Titular: (externo ao PPGENF ou à UFPR)

  
\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Luciana Puchalski Kalinke

Membro Titular: Universidade Federal do Paraná – UFPR

Curitiba, 21 de novembro de 2014.

## *AGRADECIMENTOS*

À Deus por tudo que sou e tudo que tenho.

Aos meus pais, Antônio e Dilma, minha base, fonte de inspiração e amor incondicional, sem vocês nada seria possível.

Às minhas irmãs Jessica e Sara, tenho vocês e assim sou completa. À pequena Luiza, que, nos dias mais difíceis, simplesmente sorri tornando a vida melhor.

Ao André meu amigo, parceiro, amor, que me apoia e viveu intensamente todos os dias desta jornada, o título também é seu.

À minha família, avós, tios, primos, cunhados que fazem com que eu perceba o meu lugar no mundo.

Aos amigos da vida Márcio, Rodriano, Jefferson, Gabriela, Tadeu, Serginho, Ana, Débora, Felipe, Fernanda, Douglas, Fran, minha outra família que compreende a minha ausência e me resgata nos momentos de caos.

À Gabriela e Laís, juntas aprendemos o que significa ser enfermeira e como nossa profissão nos completa, aprendemos também que pessoas diferentes se somam em uma sintonia inexplicável. À Simone, e Charlene que amigas que guardo no coração. Ao pequeno Joaquim que ainda não chegou, mas já é muito amado.

Aos colegas Gabriela, Sabrina, Gisele, Fábio, Nayara, e Pollyanna, pelas conversas, discussões filosóficas e agradáveis encontros, vocês são um doce presente que o mestrado me trouxe.

Aos membros e amigos do Núcleo de Estudos, Pesquisa e Extensão em Cuidado Humano em Enfermagem, Tatiana, Ingrid, Jéssica, Fernanda, Ana Paula, Anice, juntas construímos, dia a dia, novos conhecimentos e descobrimos o sentido do

cuidado humano. Toda contribuição para a realização deste trabalho foi fundamental.

À Profª Drª Maria Ribeiro Lacerda, por todo o trabalho dedicado à minha formação desde a graduação, por me ensinar a ser uma pessoa e principalmente enfermeira melhor, muito obrigada!

Aos colegas do Serviço de Transplante de Medula Óssea, que convivem comigo diariamente e partilham minhas ansiedades, tristezas e também felicidades, é um privilégio trabalhar com vocês.

Aos pacientes, que provam todos os dias que a vida é o bem mais precioso.

Aos participantes desta pesquisa, por aceitar dividir a vivência de um momento tão ímpar de suas vidas, e aos profissionais da CTA que se disponibilizaram a expor seus relatos.

Aos membros da banca, pelo aceite do convite e participação na qualificação e defesa, e pelas contribuições relevantes a esta dissertação.

Ao Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná e seus professores, pelos ensinamentos e contribuições para o meu crescimento profissional.

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) pelo financiamento desta pesquisa.

*O lar é onde o coração cria raízes.*

*Henrik Ibsen*

## RESUMO

NASCIMENTO, J.D. **A vivência do cuidado em casas transitórias de apoio por familiares de crianças em pós transplante de células tronco hematopoiéticas.** 2014. 157 f. Dissertação [Mestrado em Enfermagem] - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Maria Ribeiro Lacerda

Cuidar de uma criança em pós transplante de células tronco hematopoiéticas é uma vivência peculiar envolta por sentimentos ambíguos que se acentuam com o distanciamento do lar que o acesso a especificidade terapêutica exige. Busca-se responder a questão norteadora: Como o cuidado em casa transitória de apoio é vivenciado por familiares de crianças em pós transplante de células tronco hematopoiéticas? Tem-se como objetivo: compreender a vivência do cuidado em casa transitória de apoio por familiares de crianças em pós transplante de células tronco hematopoiéticas e elaborar um modelo teórico que represente tal vivência. Trata-se de uma pesquisa qualitativa que utilizou como método a teoria fundamentada nos dados. Realizou-se entrevista semiestruturadas, com 18 sujeitos: 10 familiares de crianças em pós transplante de células tronco hematopoiéticas que no momento da entrevista residiam em casa transitória de apoio, cinco familiares de crianças que realizaram o cuidado pós transplante de células tronco hematopoiéticas em casa transitória de apoio e no momento da entrevista residiam no domicílio e três profissionais da casa transitória de apoio. O método comparativo constante proposto pela teoria fundamentada nos dados viabilizou a interpretação do fenômeno “A vivência do cuidado em casa transitória de apoio por familiares de crianças em pós transplante de células tronco hematopoiéticas”. Elaborou-se quatro categorias: “Residindo em casa transitória de apoio”, “Vivenciando o cuidado à criança em pós transplante de células tronco hematopoiéticas”, “Cuidando do cuidador familiar”, “Retornando a uma nova vida no lar”. A partir da relação entre categorias, subcategorias e componentes foi elaborado um modelo teórico. Utilizou-se o código teórico “Família Interativa”, que dispõe de efeito mútuo, reciprocidade, trajetória mútua, interdependência e interação dos efeitos. Compreendeu-se a chegada dos familiares à casa transitória de apoio, a influência das regras, recursos e estrutura disponível, os relacionamentos elaborados e o suporte emocional advindos destes. Pode-se também considerar as particularidades da criança, o tornar-se cuidador e as dificuldades enfrentadas para a realização do cuidado. Identificou-se o descuido que os familiares têm consigo; o apoio e cuidado profissional que recebem de diferentes fontes, e as fragilidades advindas da ausência de um profissional enfermeiro na casa transitória de apoio. Este trabalho traz também o retorno ao domicílio de origem com as estratégias para a reestruturação das famílias e suas expectativas futuras. Assume-se que este estudo é parte de uma vivência maior do transplante de células tronco hematopoiéticas que corresponde a um fenômeno complexo, envolto por particularidades pouco evidenciadas principalmente pela Enfermagem. Esta pesquisa contribui para compreensão da vivência do cuidado em casas transitórias de apoio por familiares de crianças, e gera subsídios para os profissionais de saúde, em especial o enfermeiro atuar no sentido de



minimizar os fatores estressantes decorrentes do período pós transplante de células tronco hematopoiéticas potencializando o cuidado a esta população.

**Palavras-chave:** Enfermagem. Transplante de células tronco hematopoiéticas. Cuidadores. Criança.

## ABSTRACT

NASCIMENTO, J.D. **A vivência do cuidado em casas transitórias de apoio por familiares de crianças em pós transplante de células tronco hematopoiéticas.** 2014. 157 f. Dissertação [Mestrado em Enfermagem] - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Maria Ribeiro Lacerda

Taking care of a child after haematopoietic stem-cell transplantation is a unique experience surrounded by ambiguous feelings which are heightened by the distance from home that the access to therapeutic specificity demands. It objectifies to answer the guiding question: How is caring at a support halfway house experienced by family members of children following haematopoietic stem-cell transplantation? It aims: to understand caring experience at a support transitional house by family members of children following haematopoietic stem-cell transplantation, and elaborate a theoretical model representing that experience. It is a qualitative research study which made use of the grounded-theory method. Semi-structured interviews were held with 18 subjects: 10 (ten) family members of children submitted to haematopoietic stem-cell transplantation who were living at the support halfway house when interviewed, 5 (five) family members of children cared at the support halfway house following haematopoietic stem-cell transplantation and were living at their homes when interviewed, and 3 (three) professionals from the support halfway house. The constant comparative method proposed by the Grounded Theory enabled to interpret the phenomenon "Caring experience at a support halfway house by family members of children following haematopoietic stem-cell transplantation." Four categories were elaborated: "Living at a support halfway house", "Experiencing care to children following haematopoietic stem-cell transplantation", "Caring for the family caregiver", "Returning home to a new life." A theoretical model was elaborated from the relation between categories, sub-categories and components. The theoretical coding "Interactive Family" was used which entails mutual effect, reciprocity, mutual trajectory, interdependence and effect interaction. It was apprehended the family members' arrival to the support halfway house, the influence of rules, resources and available structure, the elaborated relationships, and the emotional support from those. Children's uniqueness, becoming a caregiver and the difficulties faced by them to deliver care can also be considered. Family members' "uncare" about themselves; professional support and caring from different sources, and fragilities due to the absence of a nursing professional at the support halfway house were identified. This study also shows the return to their homes with the strategies to family restructuring and their future expectations. It is assumed that this study is part of a larger experience of haematopoietic stem-cell transplantation which entails a complex phenomenon, surrounded by singularities evidenced mainly by Nursing. This research study contributes to understand caring experience at a support halfway house by children's family members, and endows health professionals, specially nurses, to act in order to lessen stressful factors during the period following haematopoietic stem-cell transplantation, thus potentializing care to this population.

**Keywords:** Nursing. Hematopoietic stem cell transplantation. Caregivers. Child.

## LISTA DE DIAGRAMAS

DIAGRAMA 1	SUBCATEGORIAS DA CATEGORIA “RESIDINDO EM CASA TRANSITÓRIA DE APOIO” .....56
DIAGRAMA 2	COMPONENTES DA SUBCATEGORIA “CHEGANDO NA CTA” .....56
DIAGRAMA 3	COMPONENTES DA SUBCATEGORIA “CONHECENDO A CTA” .....59
DIAGRAMA 4	COMPONENTES DA SUBCATEGORIA “AMBIENTANDO-SE NA CTA” .....63
DIAGRAMA 5	COMPONENTES DA SUBCATEGORIA “AVALIANDO A CTA” .....67
DIAGRAMA 6	SUBCATEGORIAS DA CATEGORIA “VIVÊNCIANDO O CUIDADO À CRIANÇA EM PÓS TCTH” .....70
DIAGRAMA 7	COMPONENTES DA SUBCATEGORIA “INICIANDO O CUIDADO A CRIANÇA” .....70
DIAGRAMA 8	COMPONENTES DA SUBCATEGORIA “CUIDANDO DA CRIANÇA” .....75
DIAGRAMA 9	COMPONENTES DA SUBCATEGORIA “TENENDO DIFICULDADES NO CUIDADO À CRIANÇA” .....82
DIAGRAMA 10	SUBCATEGORIAS DA CATEGORIA “CUIDANDO DO CUIDADOR FAMILIAR” .....91
DIAGRAMA 11	SUBCATEGORIAS DE “RETORNANDO À UMA NOVA VIDA NO LAR” .....104
DIAGRAMA 12	COMPONENTES DA SUBCATEGORIA “VOLTANDO AO DOMICÍLIO” .....105
DIAGRAMA 13	COMPONENTES DA SUBCATEGORIA “VIVENDO UMA NOVA VIDA.....109

## LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 -	ENTREVISTA CODIFICAÇÃO ABERTA.....	49
FIGURA 2 -	NÓS CODIFICAÇÃO ABERTA.....	50
FIGURA 3 -	RESIDINDO EM CASA TRANSITÓRIA DE APOIO.....	117
FIGURA 4 -	VIVÊNCIANDO O CUIDADO À CRIANÇA EM PÓS TCTH.....	118
FIGURA 5 -	CUIDANDO DO CUIDADOR FAMILIAR.....	118
FIGURA 6 -	RETORNANDO A UMA NOVA VIDA NO LAR.....	119
FIGURA 7 -	MODELO TEÓRICO DO FENÔMENO: A VIVÊNCIA DO CUIDADO EM CTA POR FAMILIARES DE CRIANÇAS EM PÓS TCTH.....	121

## LISTA DE QUADROS

QUADRO 1	GRUPO AMOSTRAL.....	41
QUADRO 2	MODELO DE MEMO CONCEITUAL.....	46
QUADRO 3	MODELO DE AGRUPAMENTO DOS DADOS NA SUBFASE “CODIFICAÇÃO ABERTA” DA TEORIA FUNDAMENTADA NOS DADOS.....	50
QUADRO 4	CATEGORIAS, SUBCATEGORIAS E COMPONENTES DO FENÔMENO.....	55

## LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ANVISA.....	Agência Nacional De Vigilância Sanitária
APACN.....	Associação Paranaense de Apoio a Criança com Neoplasia
CTA.....	Casa Transitória de Apoio
COFEN.....	Conselho Federal de Enfermagem
DECH.....	Doença do Enxerto Contra Hospedeiro
GT.....	<i>Grounded Theory</i>
HSCT.....	<i>Hematopoietic Stem Cell Transplantation</i>
ONG.....	Organização Não Governamental
OSCIP.....	Organização Social de Interesse Público
TCTH.....	Transplante de células Tronco Hematopoiéticas
TFD.....	Teoria Fundamentada nos Dados
TFD.....	Tratamento Fora do Domicílio
TMO.....	Transplante de Medula Óssea
THS.....	<i>Transitional Home Support</i>
UFPR.....	Universidade Federal do Paraná

## SÚMARIO

<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>14</b>
<b>2 REVISÃO DE LITERATURA .....</b>	<b>19</b>
2.1 O CUIDADO FAMILIAR À CRIANÇA .....	19
2.1.1 O cuidado familiar a criança em casas transitórias de apoio.....	28
2.2 O TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO HEMATOPOIÉTICAS .....	30
2.2.1 O enfermeiro e o transplante de células tronco hematopoiéticas.....	34
<b>3 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA.....</b>	<b>37</b>
3.1 TEORIA FUNDAMENTADA NOS DADOS.....	37
3.2 AMOSTRAGEM TEÓRICA.....	39
3.3 LOCAL DA PESQUISA .....	42
3.4 COLETA DE DADOS .....	44
3.5 ANÁLISE DOS DADOS.....	45
3.5.1 Codificação substantiva.....	47
3.5.2 Codificação teórica .....	51
3.6 ASPECTOS ÉTICOS.....	54
<b>4 APRESENTAÇÃO DOS DADOS.....</b>	<b>55</b>
4.1 RESIDINDO EM CASA TRANSITÓRIA DE APOIO (CTA).....	55
4.1.1 Chegando na CTA.....	56
4.1.2 Conhecendo a CTA.....	59
4.1.3 Ambientando-se na CTA .....	62
4.1.4 Avaliando a CTA .....	66
4.2 VIVÊNCIANDO O CUIDADO À CRIANÇA EM PÓS TCTH.....	69
4.2.1 Iniciando o cuidado à criança .....	70
4.2.2 Cuidando da criança.....	74
4.2.3 Tendo dificuldades no cuidado à criança .....	81
4.3 CUIDANDO DO CUIDADOR FAMILIAR .....	90

4.3.1 (Des) Cuidado consigo.....	91
4.3.2 Recebendo cuidado profissional .....	95
4.3.3. Recebendo apoio .....	98
4.4 RETORNANDO À UMA NOVA VIDA NO LAR.....	104
4.4.1 Voltando ao domicílio .....	104
4.4.2 Vivendo uma nova vida .....	109
4.4.3 Refletindo sobre o futuro .....	113
<b>5 PROPOSIÇÃO DO MODELO TEÓRICO: A VIVÊNCIA DO CUIDADO EM CASA TRANSITÓRIA DE APOIO POR FAMILIARES DE CRIANÇAS EM PÓS TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO HEMATOPOIÉTICAS.....</b>	<b>115</b>
<b>6 COMPARAÇÃO COM A LITERATURA .....</b>	<b>121</b>
<b>7 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>131</b>
<b>ANEXO I - PARECER COMITÊ DE ÉTICA .....</b>	<b>154</b>



## INTRODUÇÃO

Toda doença grave confronta a criança e sua família com sofrimentos e expectativas, provocando profundas e marcantes transformações em suas vidas (ORTIZ; LIMA, 2007). Quando um membro da família adoece todos precisam de cuidados, principalmente quando o paciente em questão é uma criança, com “um futuro pela frente”, acometido por uma doença grave como o câncer ou aplasia medular que podem necessitar de Transplante de Células Tronco Hematopoiéticas (TCTH), sendo um processo desgastante tanto para a criança quanto para seu cuidador (SAMPAIO, 2011).

O TCTH é um procedimento indicado para o tratamento de doenças hematológicas, oncológicas ou não, alguns tumores sólidos e distúrbios autoimunes, e tem como objetivo substituir a medula óssea comprometida por um sistema sadio de um determinado doador, após o receptor sofrer imunossupressão decorrentes de altas doses de quimioterapia mieloablativas ou de intensidade reduzida e/ou radioterapia (CARDOSO; SANTOS, 2013, MATIAS, *et al.*, 2011).

Existem diferentes tipos de TCTH, alogênico (quando a célula provém de outro indivíduo) ou autólogo (quando a célula provém do próprio receptor). O alogênico se subdivide em aparentado (familiar), singênico (irmãos gêmeos) ou não aparentado (quando receptor e doador não possui relação familiar conhecida) (MATSUBARA *et al.*, 2007). Existe ainda, o transplante haploidêntico no qual doador e receptor possui compatibilidade parcial. A indicação do TCTH tem aumentado nas últimas décadas, não somente para doenças hematológicas, mas também para doenças autoimunes, e algumas pesquisas apontam a sua utilização na regeneração celular do órgão hematopoiético (MATSUBARA *et al.*, 2007).

Hoje, no mundo, um total de 65.000 a 70.000 pessoas recebem TCTH a cada ano. Mais de um milhão de transplantes já foram realizados, e inúmeras pessoas devem suas vidas a descoberta deste procedimento (GALE, 2013). No ano de 2013, último dado apresentado pelo Ministério da Saúde, o Brasil realizou 2.113 TCTH, o que corresponde a um aumento de 24,6% nos últimos 3 anos. Considerando-se o número de transplantes em relação à fração do produto

interno bruto destinado a esta área, o Brasil ocupa hoje o primeiro lugar no mundo na execução desta terapêutica, o que demonstra a efetividade dos investimentos realizados e a prioridade dada ao seu incremento (BRASIL, 2014a).

O Brasil possui 70 instituições que atualmente realizam diferentes tipos de TCTH, dentre elas 26 capacitadas para a realização do TCTH do tipo alogênico, com profissionais da saúde qualificados para o seu atendimento. Tais profissionais realizam pesquisas para constante aperfeiçoamento e evolução do conhecimento na área, o que tem contribuído para o seu sucesso e aprimoramento (CARVALHO, 2011, BRASIL, 2014b).

São quatro as fases que compõem um TCTH: a primeira consiste em selecionar um doador, a segunda no período de quimioterapia e/ou radioterapia denominada de condicionamento, a terceira no TCTH propriamente dito e a quarta e última no controle das complicações pós-transplante (BARRET; TRELEAVEN, 1992). As crianças receptoras necessitam tanto do apoio profissional como familiar, para se sentirem amparados durante todas as fases do tratamento (MATSUBARA *et al.*, 2007).

A família tem menor encargo sobre as três primeiras fases, porém é no controle das complicações pós-transplante, principalmente na fase, após alta hospitalar, que esta precisa se adaptar a uma nova realidade. Neste período, a demanda de cuidados gera desgaste físico e psicológico, tanto para a criança como para seus familiares, pois diante das necessidades da criança, tornam-se cuidadores familiares, com tarefas e responsabilidades específicas para a realização do cuidado.

São os regimes de tratamento complexos e a contínua monitorização do crescimento e desenvolvimento da criança, que levam os familiares a desenvolverem habilidades específicas para cuidar, paralelamente às suas responsabilidades. Assim, a criança e sua família na fase pós TCTH, sofrem mudanças nas suas estruturas psicossociais e familiares que devem ser consideradas pelo enfermeiro para que uma melhor qualidade de vida dos sujeitos envolvidos seja alcançada (ANDRES *et al.*, 2005).

Tal premissa é verdadeira, não só para os familiares que cuidam da criança em pós TCTH no seu domicílio, por residir na mesma cidade do centro de tratamento, mas também para aqueles que procedem de outras cidades, e

permanecem longe de seus lares por um longo período em casas transitórias de apoio (CTA), onde recebem além de outros serviços, apoio social e acolhimento (APACN, 2014). O termo CTA será entendido neste trabalho como o espaço de acolhimento social no qual os familiares residem temporariamente para a realização do cuidado à criança em pós TCTH.

Tendo em vista que a família é elemento essencial ao cuidado (ZAVADIL, 2010), a importância de compreender a experiência e a vivência dos familiares no processo de TCTH é necessária, pois estes vivenciam a temporalidade, ou tempo que a consciência humana apreende, em cada fase do TCTH: o surgir, o lidar e a perspectiva de futuro (ANDRES *et al.*, 2005). Tais cuidadores familiares vivenciam, não só uma alta demanda de cuidados por parte da criança, mas também o distanciamento da equipe que cuidou do binômio criança-familiar cuidador, durante o tratamento hospitalar. Assim, ao mesmo tempo em que celebram a alta, sentem-se ameaçados pelo afastamento do hospital e dos profissionais que, nas intercorrências, estavam presentes para o atendimento (ORTIZ; LIMA, 2007).

Portanto, este estudo está direcionado aos familiares cuidadores de crianças que vivem o cuidado pós TCTH em uma CTA. Tais familiares são entendidos como coparticipantes no processo de recuperação (ANDRES *et al.*, 2005). São eles os cuidadores principais nos momentos em que o profissional não está continuamente presente.

Deste modo, na fase pós TCTH o enfermeiro desempenha papel fundamental, enquanto vínculo apoiador para as crianças e os integrantes da família (GOMES; AMADOR; COLLET, 2012), pois está presente nas etapas do procedimento, com o objetivo de prestar uma assistência humanizada, qualificada, individualizada e sistematizada (BOSCHI; KALINKE; CAMARGO, 2007).

A produção científica nacional de Enfermagem sobre a subjetividade do TCTH carece de maior crédito a fim de torná-la consolidada, uma vez que o foco das pesquisas, em sua maioria, está relacionado aos cuidados de Enfermagem sob a terapêutica, como, por exemplo, os cuidados ao paciente durante e após o transplante, cuidados com o cateter central e cuidados com terapêutica medicamentosa (LIMA *et al.*, 2012). Desta forma, pouco material é encontrado sobre a vivência dos familiares que se distanciam de seus lares e permanecem

em CTA para realização do cuidado de suas crianças (NASCIMENTO *et al.*, 2014).

Por este motivo o foco deste estudo é a fase pós TCTH, ou seja, da alta hospitalar ao atendimento ambulatorial, quando a estada destes familiares ocorre na CTA, até que retornem aos seus domicílios de origem, entendendo que existe uma lacuna a ser estudada, sem deixar, contudo, de considerar as peculiaridades de cada etapa.

A vivência do familiar no TCTH inicia-se com o diagnóstico da criança, e estende-se por todo o período de espera por um doador, internação, residência em CTA, para algumas famílias, e então retorno ao lar. Este trabalho será dedicado ao período importante desta vivência que corresponde a estada na CTA até o retorno ao lar. A busca pela compreensão das partes faz-se relevante por ser um dos primeiros passos necessários à compreensão do todo.

A CTA foi o local escolhido pelos seguintes motivos: o processo de alta se torna diferenciado quando a criança e sua família não pertencem ao município de origem da instituição em que o transplante foi realizado; o familiar que reside na CTA recebe recursos necessários para estada, alimentação e transporte diário ao ambulatório do serviço; os cuidadores estão longe da família e demais filhos; a CTA é, *a priori*, um lugar estranho; a distância da cidade de origem afasta da cultura e dos costumes; com a distância de casa perdem privacidade; precisam seguir regras na CTA; precisam relacionar-se com pessoas diferentes; dividem espaços em comum, entre outros.

A escolha do local também se justifica, pois o familiar “abandona” temporariamente, mas por tempo indeterminado, sua casa, outros filhos (às vezes ainda bebês), companheiro e seguem para outra cidade, muitas vezes distante e desconhecida, e assim, pode vivenciar um novo momento de angústia, visto o desconhecido que irá enfrentar (SAMPAIO, 2011). O apoio recebido neste ambiente influencia diretamente a vivência dos familiares de crianças submetidas ao TCTH, pois é sabido que os recursos destinados à família como hospedagem, possíveis auxílios para locomoção, alimentação e aquisição de medicamentos, contribuem com os resultados diante das intervenções propostas ao tratamento de TCTH (MATSUBARA *et al.*, 2007).

Assim, a questão que norteia este estudo é: como o cuidado em casas transitórias de apoio é vivenciado por familiares de crianças em pós TCTH? Para

tanto, tem-se os seguintes objetivos: compreender a vivência do cuidado em casa transitória de apoio por familiares de crianças em pós TCTH; e elaborar um modelo teórico que represente a vivência do cuidado em casas transitórias de apoio por familiares de crianças em pós TCTH.

## 2 REVISÃO DE LITERATURA

A presente revisão de literatura será baseada no aprofundamento teórico acerca do cuidado familiar à criança. Inicialmente, apresentam-se o conceito de cuidado, família, o cuidado familiar à criança, para então dissertar sobre a mobilização de recursos da família para suprir as demandas de cuidado, e ainda, como a Enfermagem pode contribuir com o familiar cuidador da criança e o cuidado em CTA.

Num segundo momento tem-se o capítulo sobre transplante de células tronco hematopoiéticas, com a apresentação de seus principais conceitos, complicações pós procedimento imediatas e tardias e a atuação do enfermeiro nesta prática.

### 2.1 O CUIDADO FAMILIAR À CRIANÇA

O cuidado faz parte da vida do ser humano desde os primórdios da humanidade, como resposta ao atendimento às suas necessidades (BALDUINO; MANTOVANI; LACERDA, 2009). Cuidar transforma, desenvolve e modifica o ser cuidado e aquele que cuida. É uma ação e um produto em permanente reconstrução (RAMOS *et al.*, 2009).

O ser humano é um ser de cuidado, sua constituição envolve atitudes de desvelo, solicitude, atenção com o outro, preocupação e inquietação pelo envolvimento emocional implicado no cuidado. Cuidar é mais do que um ato singular ou uma virtude ao lado das outras. É um modo de ser-no-mundo que funda as relações que se estabelecem com todas as coisas (BOFF, 1999). Existem distintas e complementares propostas sobre o conceito de cuidado em saúde na literatura, iremos apresentar ao menos quatro destas (GUTIERREZ; MINAYO, 2010).

A primeira proposta apresenta um conceito existencial na qual o cuidado é entendido como pertencente à essência do ser humano. Esta abordagem

abrange várias áreas da vida entre elas os aspectos psicológicos, como afeto, sentimentos de confiança, conforto e segurança.

Nessa proposta pode-se retomar a definição etimológica da palavra “cuidado”, derivada do latim *cura*, cuja forma ancestral *coera* era usada num contexto de relações de amor e amizade, expressando atitudes de cuidado, devoção, preocupação e, também, inquietação sobre o objeto amado/estimado (AZEVEDO; SANTOS, 2006). O cuidado nesta proposta é definido em um conjunto, pois cuidar ultrapassa ações práticas e implica em compartilhar projetos de vida, processo que toma corpo através de uma preocupação legítima pelo outro.

A segunda proposta, ou grupo de conceitos de cuidado, existente na literatura, dá ênfase aos cuidados físicos e materiais, ligados aos que são oferecidos pelos serviços de saúde em seu sentido técnico/tecnológico. Nesta linha ressalta-se o papel do cuidador familiar que mobiliza seus recursos concomitantemente aos cuidados técnicos dos profissionais de saúde. O objetivo neste conceito de cuidado é a promoção, prevenção e recuperação da saúde de seus membros. Para oferecer o cuidado, os indivíduos se baseiam em experiências anteriores, na cultura, nas crenças, nos valores e nas interações com a equipe de saúde (GUTIERREZ; MINAYO, 2010).

A terceira proposta enfatiza os aspectos afetivos e relacionais nos quais o cuidado é definido como “função materna”, como paradigma do cuidar, no sentido de entregar-se ao outro, escutá-lo, compreendê-lo, ajudá-lo e apoiá-lo. Nesse sentido, cabe a mãe a função de cuidado físico, proteção e segurança. Serão as experiências de cuidado providas pela mãe, a matriz afetiva e modelo relacional para todos os relacionamentos em experiências futuras (GUTIERREZ; MINAYO, 2010).

Na quarta e última abordagem de conceito de cuidado em saúde existe a concepção de saúde integral, com perspectiva psicossocial e antropológica, que envolve corpo, ambiente, psiquismo e relações sociais, integrando fatores biológicos e materiais (GUTIERREZ; MINAYO, 2010). Nesta abordagem busca-se o olhar holístico sobre o cuidado, entendendo o ser humano como um ser completo envolvido em um contexto social.

Entendido as diferentes abordagens do conceito de cuidado, necessita-se compreender o cuidado familiar, e para tal, o significado de família, uma vez que

a ênfase crescente nesta instituição tem resultado na modificação da maneira como ela é percebida no contexto de saúde, ultrapassando, sobretudo, as definições utilitárias que se atribuíam a esta (ORTIZ; LIMA, 2007).

O cuidado em saúde é produzido em pelo menos dois contextos distintos que se inter-relacionam:

“A rede oficial de serviços e a rede informal, representada especialmente pela família. A rede oficial, incorporando o saber biomédico-científico e as tecnologias terapêuticas modernas, conta com amplo reconhecimento como agência produtora de cuidados. Já a rede informal, que tem na família seu principal personagem, não conta com tanto prestígio. No entanto é na e pela família que se produzem cuidados essenciais à saúde” (GUTIERREZ; MINAYO, 2010, p. 1498).

A família é a primeira instância cuidadora dos doentes, de modo que grande parte dos sintomas e episódios são tratados sem que sequer chegue à rede oficial de serviços de saúde (LEITE; VASCONCELOS, 2006). Para Lacerda, (1996, p 31) família é “o conjunto de pessoas com vínculos afetivos/efetivos e algumas vezes ambíguos, trata-se de constituição social que diferem cultural e socialmente, núcleo de convivência de pessoas onde as necessidades existenciais são providas por seus membros”. As autoras Lacerda e Olinski (2005) consideram família, como fonte primária de suporte social, sendo a primeira instituição onde as relações entre os seres acontecem. É um grupo de pessoas que vivem juntas e que possuem uma relação de cuidado/apoio.

Na Enfermagem, a família esteve presente desde o início da profissão quando os pacientes eram atendidos dentro de suas casas. Florence Nightingale já enfatizava a importância da família e do meio ambiente doméstico no cuidado ao doente (PINTO *et al.*, 2010). A família constitui um dos núcleos centrais na formação de crenças, valores, conhecimentos do indivíduo e, em geral, quando um indivíduo adoece toda a família sofre e sente as consequências do momento vivenciado. Diante de uma enfermidade grave, a família pode funcionar como uma unidade e seus esforços são direcionados ao elemento afetado (INOCENTI; RODRIGUES; MIASSO, 2009).

Cada família é única e apresenta dinâmica diferente de organização frente à vivência de uma doença (DI PRIMIO *et al.*, 2010). Na família nuclear, que se amplia para a família expandida, e pode ser complementada pela rede social,



inicia-se o cuidado familiar, que pode, ou não chegar ao sistema oficial de saúde. A família representa um importante apoio aos seus membros no processo saúde-doença, em especial quando o membro afetado por uma doença é uma criança. Isto implica em assumir os cuidados diários necessários ao processo terapêutico, no âmbito domiciliar e também participar dos cuidados durante os episódios de hospitalização (ORTIZ; LIMA, 2007).

A família assume relevante papel no cuidado à criança, muito por meio da afetividade, detém a responsabilidade com o bem estar físico, emocional e social de seus membros, assim, é no reduto familiar que a criança encontra boa parte de seu referencial (COMARU; MONTEIRO, 2008; DI PRIMIO *et al.*, 2010; ARAUJO *et al.*, 2014). É preciso reconhecer os familiares como recurso de enfrentamento das adversidades ligadas ao diagnóstico e tratamento da criança (GOMES; AMADOR; COLLET, 2012), esta pode ser considerada um dos principais precursores da amenização dos efeitos negativos acarretados pela dor, medo e insegurança advindos da experiência da criança no hospital e também no retorno desta ao domicílio (GOMES; AMADOR; COLLET, 2012).

A criança estrutura seu mundo a partir das experiências do cotidiano, em um mundo intersubjetivo, relacional, sob influência e interpretação dos atores envolvidos, no caso, sua família, sua primeira e principal referência no processo de socialização (COMARU; MONTEIRO, 2008). Assim a família deve ser considerada como importante estrutura para a criança, em especial a criança doente.

Em alguns casos a doença na criança modifica a dinâmica, as relações das famílias, e a interação de seus membros, ocorrendo um rearranjo e adaptação. Tais mudanças são decorrentes da preocupação com o doente e com a realização das atividades normais do dia-a-dia, interferindo em toda a estrutura familiar (ORTIZ; LIMA, 2007). Portanto, o diagnóstico e o enfrentamento da doença, podem levar a um processo doloroso na vida dos familiares, por se tratar de uma nova realidade com muitos significados, além das preocupações acerca do tratamento e o medo da morte (ARAUJO *et al.*, 2014).

Diante de uma situação de doença familiar uma nova estrutura pode ser elaborada para adaptar-se à realidade que se apresenta. Assim, os familiares

começam a conviver com uma situação em que o doente é o foco da atenção e o funcionamento da família passa a girar em torno dele (DI PRIMIO *et al.*, 2010).

Entretanto, isto não acontece de forma semelhante em todas as famílias, pois quando um integrante da família fica doente, todos os outros são afetados, com frequência esse processo é circundado por tensões, estresse e fadiga dentro do contexto familiar, principalmente entre aqueles responsáveis pela realização dos cuidados. Em muitas famílias, o adoecer de um membro pode gerar desadaptações, assim o envolvimento pode não ser homogêneo e não acontece na mesma dimensão para todos (DI PRIMIO *et al.*, 2010).

A capacidade de lidar com a doença não ocorre igualmente para todos os membros da família. Mesmo que exista um grau de consanguinidade próxima, os vínculos com a pessoa doente não se estabelecem de uma forma igualitária (DI PRIMIO *et al.*, 2010). Assim, a enfermidade deve ser tratada como problema familiar (ARAUJO *et al.*, 2014).

A criança doente demanda cuidado familiar, que não pode ser mistificado, como o ambiente do acolhimento paradisíaco e livre de conflitos, panacéia de poderes e possibilidades, com pouca reflexão sobre seu lugar dentro dos sistemas sociais e de saúde (GUTIERREZ; MINAYO, 2010). Portanto, atender às particularidades da família, pode contribuir para minimizar o estresse desencadeado pela necessidade de adaptação na dinâmica familiar, e auxiliá-los a reorganizar suas atividades para acompanhar suas crianças (ORTIZ; LIMA, 2007; GOMES; AMADOR; COLLET, 2012).

Para execução do cuidado familiar à criança doente a família “nomeia” um cuidador. O cuidador principal é aquele que assume a responsabilidade de cuidar, dar suporte ou assistir as necessidades da pessoa cuidada, tendo em vista a melhoria de sua saúde e de sua qualidade de vida (SAMPAIO, 2011). Este é definido como informal/familiar ou profissional. O cuidador informal/familiar é o membro da família ou a ela ligado, sem formação específica na área da saúde, ou sem remuneração para tal, que passa a ser o responsável pelo desenvolvimento das ações cuidadoras. Já o cuidador profissional é aquele com formação específica na área da saúde, que exerce ações de cuidado, com vínculo empregatício ou alguma forma de remuneração (SENA *et al.*, 2006).

A Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) define cuidador como uma pessoa, com ou sem vínculo familiar, capacitada para auxiliar o cliente

em suas necessidades e atividades da vida cotidiana (BRASIL, 2011), não distinguindo o cuidador informal do formal.

A presença de um cuidador informal ocorre fortemente na realidade brasileira, e advém do fato de que apenas uma pequena parcela da população é capaz de enfrentar os custos provenientes de um serviço privado (FAVERO, 2013; LACERDA, 2010; MACHADO; SILVA; FREITAS, 2011). Nos pacientes adultos, o cuidador familiar geralmente é o cônjuge ou os filhos adultos. Já para a criança ou adolescente, geralmente, o cuidador principal é a mãe, uma vez que a execução do cuidado pela mulher é um fenômeno mundial, e em menor número de vezes o pai ou outro parente (irmãos, avós, tios) é o responsável (BRITO *et al.*, 2008; GUTIERREZ; MINAYO, 2010; SAMPAIO, 2011).

Essa estrutura muitas vezes decorre do fato de que o pai é o provedor principal da família e é quem necessita trabalhar para a manutenção e sustento de todos (SAMPALIO, 2011). Isto pode estar relacionado ao fato de que, ainda, em nosso país, muitas mulheres exercerem as atividades domésticas, o que, por vezes, pode estar relacionado à execução do cuidado.

Observa-se que o cuidador familiar, seja ele quem for, constitui figura ativa no processo de adoecimento e participa em todos os aspectos, acompanhando a criança e buscando alternativas para melhor cuidar (INOCENTI; RODRIGUES; MIASSO, 2009). Sullivan-Bolyai *et al.* (2003) afirmam que os cuidadores familiares de crianças com doenças crônicas possuem quatro tipos de responsabilidades: gestão da doença, que inclui cuidados com o tratamento, acompanhamento, vigilância de sinais e sintomas, resolução de problemas e tomada de decisão; manutenção da unidade familiar, que significa atender as demandas da família e, ao mesmo tempo, satisfazer as necessidades de saúde e de desenvolvimento de cada membro; manutenção pessoal, incluindo a saúde física, emocional e espiritual do cuidador; e identificação, acesso e coordenação dos recursos que envolvem a busca por serviços e profissionais de saúde para o cuidado à criança.

Os cuidadores familiares ao assumir a responsabilidade pelo cuidado com a criança assumem várias tarefas de ordem prática como, administrar a medicação, cuidar da higiene corporal, acompanhar em consultas médicas e preocupar-se com os cuidados da alimentação, entre outros, podendo ocasionando uma sobrecarga física e emocional, o que pode levar o cuidador a

colocar-se em segundo plano, abdicando-se de suas prioridades e necessidades (BRITO *et al.*, 2008).

Assim, muitas vezes o cuidador familiar vivência as atividades de um “profissional” ao invés de um parente, e apesar de manifestar o desejo de manter a criança sob seus cuidados, há a necessidade de aprendizado sobre como cuidar e, principalmente, como lidar com o sofrimento do outro. Isto reforça a importância da adequada preparação e orientação destes familiares (INOCENTI; RODRIGUES; MIASSO, 2009).

Cabe destacar, que os profissionais de serviços de saúde devem estar preparados para orientar o cuidador, viabilizando alternativas para que cuidem da melhor forma, de modo a amenizar o impacto em seu cotidiano familiar (SILVEIRA *et al.*, 2008). As autoras Lacerda e Oliniski (2005) afirmam que o ensino do familiar cuidador é fundamental para a boa prática do cuidado, pois se ele não estiver adequadamente instrumentalizado, o cuidado ao cliente pode não ocorrer ou ocorrer de forma inadequada.

Neste sentido, também é preciso considerar que a sobrecarga da realização do cuidado, reduz o tempo livre do cuidador familiar para si e para os demais familiares (DI PRIMIO *et al.*, 2010). Portanto o cuidador familiar precisa de um olhar atento, visando identificar e amenizar os prejuízos da sobrecarga de atividades de cuidado que geralmente desempenha sozinho, e que podem comprometer sua saúde física e mental (COMARU; MONTEIRO, 2008; OLIVEIRA; CALDANA, 2012).

Esta sobrecarga pode ocasionar um distanciamento das outras pessoas da família, principalmente de outros filhos, se houver, o que pode resultar, inclusive, em problemas de relacionamento entre casais, entre pais e filhos e outros parentes. É preciso compreender que o convívio cotidiano com a dor, o sofrimento e o fantasma da morte é uma realidade de manejo difícil por parte dos familiares cuidadores de crianças com doenças crônicas (DI PRIMIO *et al.*, 2010).

O envolvimento no cuidado nem sempre acontece na mesma dimensão para todos os membros da família e para que o cuidador familiar não seja sobrecarregado com privações, estresses, desgaste, tensão e fadiga, é essencial o fortalecimento de uma rede de apoio (GOMES; AMADOR; COLLET, 2012). Identificar as redes sociais de apoio neste contexto, tem por objetivo

ultrapassar as barreiras físicas, sociais e emocionais geradas por uma criança doente em sua família e principalmente no familiar cuidador (ORTIZ; LIMA, 2007).

Destaca-se que o familiar cuidador quando cuida não o faz sozinho, pois é amparado por uma rede de relações sociais espontâneas e mobilizadora de recursos que estão além das circunstâncias imediatas e que servem de apoio em momentos de necessidade e de crise. A rede de apoio é considerada, portanto, um valioso recurso, especialmente às famílias carentes (GUTIERREZ; MINAYO, 2010), a qual constitui um elo importante para aqueles que estão vivenciando a situação de doença e auxiliam a manutenção do tratamento e do bem-estar dos seus integrantes (ORTIZ; LIMA, 2007; DI PRIMIO *et al.*, 2010; ARAUJO *et al.*, 2014).

Além do apoio advindo do meio familiar, há também o apoio de amigos, vizinhos, colegas de trabalho, equipes de saúde e até mesmo através da espiritualidade, como meio indispensável para superar as dificuldades (ORTIZ; LIMA, 2007; DI PRIMIO *et al.*, 2010). A espiritualidade se apresenta como um dos pontos de apoio sobre os significados da vida para o familiar cuidador. O sofrimento diante da enfermidade coloca as famílias no limite da vida, produzindo a necessidade de um relacionamento com o Divino (ARAUJO *et al.*, 2014).

Além do apoio, a fé e a espiritualidade são recursos válidos que contribuem para o fortalecimento dos vínculos familiares o que pode propiciar força e serenidade para aceitar a doença da criança. Entretanto, a adversidade da situação não só converge para religiosidade e espiritualidade, mas também surgem momentos de descrenças, e a fé em períodos de crise fica abalada (DI PRIMIO *et al.*, 2010).

Os profissionais de saúde devem incentivar a continuidade da ligação natural entre a criança, sua família e sua rede de apoio (PINTO *et al.*, 2010). Desse modo, é necessário conhecer a estrutura familiar, sua dinâmica e interações estabelecidas nos contextos em que transita, para então atender as suas reais necessidades, buscando fortalecer e manter os vínculos apoiadores (DI PRIMIO *et al.*, 2010). Cabe ao profissional enfermeiro interpretar e identificar a rede social de apoio a qual o familiar cuidador pertence. É preciso compreender que a família, suas vidas privadas e comunitárias não estão isoladas, mas

inseridas na dinâmica política e econômica da sociedade (MOLINI-AVEJONAS; MENDES; AMATO, 2010).

Diante de todas as necessidades que permeiam o cotidiano familiar, torna-se evidente a relevância da Enfermagem desenvolver habilidades de "pensar família", entendendo-a como sistema que demanda apoio, atenção e cuidado. Assim, centrar o cuidado na criança e no familiar cuidador implica ir além dos aspectos clínicos, mas compreender suas repercussões psicológicas e principalmente sociais. É indispensável que essa relação seja permeada pela confiança mútua, pautada em um modo de cuidar que vislumbre a união dos saberes e vivências profissionais e da família (GOMES; AMADOR; COLLET, 2012).

É importante que a equipe de saúde estabeleça relação com o familiar cuidador buscando benefícios à qualidade do cuidado à criança doente. O profissional de saúde, principalmente o enfermeiro, deve voltar-se para as reais necessidades dos familiares e crianças, procurando envolver-se para saber como agir diante da situação enfrentada e tornando o cuidado a essência em sua plenitude (ARAUJO *et al.*, 2014).

O enfermeiro necessita entender que a família não é passiva ao cuidado profissional, ele é um agente, sujeito do seu processo de viver. Portanto, não se pode partir do pressuposto que o familiar cuidador não sabe nada, é preciso interação, para que haja troca de saberes, sendo as duas partes enriquecidas (SOUZA; OLIVEIRA, 2010). Assim, o familiar cuidador não pode ser visto como aquele que tem que cumprir as determinações dos profissionais de saúde. Ele precisa ser reconhecido como responsável pela saúde dos seus membros, ser ouvido em suas dúvidas, suas opiniões, e a sua participação incentivada (SOUZA; OLIVEIRA, 2010).

O papel da enfermeira no cuidado a família não se baseia somente na execução de procedimentos técnicos, mas em assistir o familiar cuidador em suas dúvidas, dar apoio às suas iniciativas e oferecer constante estímulo no desenvolvimento dos seus cuidados, não perdendo de vista os contextos físicos, socioeconômicos, culturais e espirituais (SOUZA; OLIVEIRA, 2010).

Diante disso, a assistência de Enfermagem e a terapia não se restringem a restauração do funcionamento anatomofisiológico da criança, mas também busca proporcionar o crescimento e desenvolvimento, preservando suas

relações sociais, afetivas e psicológicas, além de auxiliar o familiar cuidador a encontrar o saudável mesmo na presença da doença (COMARU; MONTEIRO, 2008).

Considera-se que os profissionais de Enfermagem, na relação intersubjetiva que mantém com os familiares cuidadores das crianças, podem atuar captando a forma como a família vivência a situação que vive e, assim, influenciar e ser influenciado no encontro com o outro, colocando-se face a face, transcendendo e abandonando o cuidado essencialmente biologicista, em favor de um cuidado que auxilie as famílias e, especialmente, o cuidador familiar de crianças, a responder melhor às suas demandas cotidianas (COMARU; MONTEIRO, 2008).

Conhecer a vivência das famílias nas crises, a sobrecarga que a doença provoca, e a qualidade de vida que se consegue obter no dia-a-dia, possibilita que os enfermeiros, cientes das estratégias utilizadas pelas famílias, ofereçam apoio e discutam as melhores alternativas para o enfrentamento da situação de doença da criança (ORTIZ; LIMA, 2007). Logo, cuidar do cuidador familiar é também tarefa do enfermeiro no sentido da promoção de um cuidador saudável para si, e pelo que isso representa em relação à criança atendida, como garantia de adesão e continuação do tratamento necessário com qualidade de atuação e interação.

### 2.1.1 O cuidado familiar a criança em casas transitórias de apoio

As CTA são residências inseridas na comunidade que funcionam como estrutura de suporte de acolhimento temporário a indivíduos em situações de fragilidade. São caracterizadas como organizações do terceiro setor no ramo do empreendedorismo social, que visam o beneficiamento coletivo da população com ações destinadas a promover a assistência social, a fim de conseguir melhoria de vida para a comunidade (SILVA, 2011).

Organizações do terceiro setor têm liderança democrática, processos de gestão centrados na experiência dos membros, estrutura flexível e informal e

processos gerenciais voltados para o alcance dos resultados sociais. Agem com vivacidade em ações de cunho social beneficiando e trazendo melhorias para a sociedade, e podem ser consideradas de utilidade pública, pois auxiliam o poder público no cumprimento de suas obrigações (SILVA, 2011).

As principais vantagens dessas organizações advêm do fato de as demandas sociais serem rapidamente atendidas, pois tem maior benevolência na contratação e rescisão do contrato do pessoal, o custo de contratação de profissionais para o atendimento dos beneficiários é reduzido, pois ocorre em projetos específicos por prazos determinados e garante maior grau de transparência já que estão submetidos a gestão e ao controle da sociedade civil, e com a titularidade de Organização Social de Interesse Público (OSCIP), ou de organização social (OS) gozam de benefícios fiscais (SOUZA, 2008).

As organizações do terceiro setor se configuram como uma boa iniciativa, pois podem ser vistas como entidades comprometidas com o interesse público, que não visam lucros, e contribuem de forma significativa para o bem estar social (SILVA, 2011). Um exemplo de organizações que se enquadram na categoria do terceiro setor são as Organizações Não Governamentais (ONGs) que prestam serviço de assistência social em áreas como a saúde, esporte, lazer, educação e cultura, como as CTA (SILVA, 2011).

Neste estudo o foco de atenção foram CTA que acolhem crianças submetidas, ou que irão se submeter ao TCTH e seus familiares, que não possuem condições financeiras para abrigar-se durante este período de tratamento em outro local e não pertencem ao município onde o tratamento é realizado. As crianças, adolescentes e seus cuidadores recebidos na CTA estudada, são, em sua maioria, indivíduos que, devido à necessidade do tratamento e por residirem distantes dos centros de transplante, são afastados do convívio familiar, da rotina e do ambiente social que lhe são peculiares e são inseridos em um novo contexto (hospital, casa de apoio, outra cidade), com base no diagnóstico de uma doença crônica (câncer, doenças hematológicas e/ou outras doenças com indicativo de TCTH) ou na busca desse diagnóstico, de tratamento prolongado e invasivo (SAMPAIO, 2011).

Assim, o cuidado familiar desenvolvido nas CTA é permeado por tensões, pois trata-se de um ambiente anteriormente desconhecido pelos residentes, no



qual deverão permanecer por um longo período de tempo, num momento de crise familiar que vivenciam (SAMPAIO, 2011).

O cuidado familiar desenvolvido em CTA assemelha-se ao cuidado familiar domiciliar, mesmo que esta família não habite permanentemente, este ambiente, torna-se o local temporário de inter-relação entre os familiares e tem uma estrutura significativa para o desenvolvimento do cuidado à criança.

A CTA utilizada pelos familiares de crianças em pós TCTH, também, é exemplo de rede social de apoio do cuidador familiar, pois este local recebe crianças e seus familiares vindos de outras cidades e oferecem acomodações através de um espaço acolhedor e familiar com estrutura para o cuidado e desenvolvimento da criança, tornando mais suportável o período de reestabelecimento de uma doença (MALTA; SCHALL; MODENA, 2009). Assim o cuidado familiar a criança em CTA merece ser estudado em profundidade, buscando-se compreender todas as nuances envolvidas na vivência destas pessoas, em especial do familiar cuidador de criança em pós TCTH.

## 2.2 O TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO HEMATOPOIÉTICAS

Entende-se por células tronco hematopoiéticas aquelas que têm a capacidade singular de produção de progenitores celulares mais diferenciados e células filhas com capacidade de auto renovação. O TCTH utiliza uma combinação de células hematopoiéticas imaturas e mais maduras (VIGORITO; SOUZA, 2009) e pode ser definido como um procedimento que envolve a infusão endovenosa de células tronco - CD34, retiradas da medula óssea, sangue periférico ou cordão umbilical, de um doador compatível, previamente selecionado, em um receptor previamente condicionado, que tem por finalidade restituir a integridade do órgão hematopoiético, debilitado por patologias oncológicas, imunológicas, hereditárias ou hematológicas, que prejudicam e alteram a produção das células sanguíneas (ANDRADE *et al.*, 2012).

Em síntese, o TCTH é a infusão dessas células no paciente, a fim de enxertar a célula hematopoiética progenitora sadia, de forma que possa corrigir

o defeito da medula óssea, seja ele quantitativo ou qualitativo (PASQUINI, PEREIRA, 2009). Com isso espera-se a produção de células sanguíneas perfeitas e o restabelecimento do correto funcionamento medular (SANTOS; SAWADA; SANTOS, 2011).

Faz-se importante destacar que o TCTH é um procedimento longo, agressivo, com alto custo financeiro, no qual o paciente é submetido a diversos procedimentos que acarretam comprometimento de órgãos e tecidos, depressão imunológica, e, conseqüentemente, aumento da tensão e vivência de experiências dolorosas de ordem física e emocional (PONTES; GUIRARDELLO; CAMPOS, 2007; LACERDA; LIMA; BARBOSA, 2007).

Metodologicamente os TCTH são divididos em quatro fases citadas anteriormente (BARRET; TRELEAVEN, 1992). No regime de condicionamento o cliente pode ser submetido a altas doses de quimioterapia e/ou radioterapia, com o objetivo de provocar aplasia medular (destruição da medula doente para erradicar a doença de base) total ou parcial, e imunossupressão para evitar rejeição do enxerto (ORTEGA *et al.*, 2004). São as doses supra letais do protocolo ou regime de condicionamento que levam a aplasia medular, no entanto, a depressão imunológica é tão elevada que acaba por não afetar apenas o local destinado ao ataque, mas também compromete múltiplos órgãos e tecidos, e leva o paciente imunodeprimido a uma elevada pré-disposição de adquirir infecções.

Sequencialmente ao regime de condicionamento realiza-se a infusão de células hematopoiéticas provenientes do próprio paciente (TCTH autólogo), ou doador aparentado, ou não aparentado (TCTH alogênico). O fator que determina a escolha de um doador é a probabilidade de sucesso e o menor risco de toxicidade que provém das individualidades de cada paciente (CARVALHO, 2011). Preferencialmente, os transplantes autólogos estão indicados para neoplasias e doenças autoimunes que não apresentam infiltração na medula óssea ou que apresentam infiltração mínima, enquanto que os alogênicos visam reconstituir a medula doente, sendo muito utilizados, portanto, em doenças hematológicas, hereditárias e neoplasias com infiltração medular (PASQUINI; PEREIRA, 2009).

A próxima fase do TCTH consiste no controle das complicações decorrentes da imunossupressão e mieloablação. As principais alterações

decorrentes da aplasia são as infecções, os sangramentos e a anemia. Os pacientes são hospitalizados em isolamento e cuidados por uma equipe multidisciplinar altamente treinada, com o objetivo de reduzir o risco de infecções e outras complicações. Hemoderivados e terapêutica antimicrobiana são utilizadas até a recuperação hematológica (PATON; COUTINHO; VOLTARELLI, 2000).

Sequencialmente os pacientes vivenciam o período pós TCTH imediato, que dura aproximadamente 100 dias. Parte desta fase é realizada fora do ambiente hospitalar, entretanto continua-se realizando retornos frequentes ao hospital, especificamente ao serviço ambulatorial, até o completo reestabelecimento do sistema imunológico.

Este é o período no qual se encontram as crianças cujos cuidados dos familiares, são estudados nesta pesquisa. A escolha deste período decorre de que, algumas preocupações ainda persistem, pois estes sobreviventes podem apresentar uma variedade de complicações que prejudicam o desempenho físico e psicológico, a integração normal na vida familiar, social e a qualidade de vida (TICHELI *et al.*, 2009).

Assim, para estudar a vivência do cuidado em CTA por familiares de crianças nesta fase, faz-se necessário conhecer as possíveis complicações que uma criança em pós TCTH pode vir a ter. Didaticamente as alterações relacionadas ao período de pós TCTH são divididas em complicações imediatas e complicações tardias. As complicações imediatas são subdivididas em: 1) complicações relacionadas ao período de aplasia medular e de imunossupressão, em particular as infecções pós-transplante; 2) complicações extra medular relacionada ao condicionamento e 3) as complicações relacionadas à doença do enxerto contra o hospedeiro (DECH) aguda (PATON; COUTINHO; VOLTARELLI, 2000).

As complicações relacionadas ao período de aplasia medular podem gerar, nas crianças, infecções, sangramentos e anemia. Já as complicações extra medular são aquelas relacionadas à toxicidade do regime de condicionamento, entre elas estão a mucosite, náuseas, vômitos, diarreias, cistite hemorrágica, doença veno-oclusiva hepática, complicações pulmonares, toxicidade cardíaca e outras. Já as complicações relacionadas à DECH aguda, correspondem a reação das células do doador agindo contra o hospedeiro, que

cl clinicamente compromete três órgãos alvos principais: a pele, o trato gastrointestinal e o fígado (PATON; COUTINHO; VOLTARELLI, 2000).

Já as complicações tardias são divididas em: 1) complicações relacionadas ao TCTH, 2) complicações relacionadas ao condicionamento e 3) outras (FLOWERS; KANSU, 2000).

As complicações tardias relacionadas à fase pós TCTH que uma criança pode vir a ter são: a DECH crônica (limitada ou extensa); imunodeficiência e infecções. Já as complicações tardias relacionadas ao condicionamento são cataratas, complicações endócrinas com anormalidade de crescimento, complicações neurológicas, disfunção gonadal, complicações ginecológicas e obstétricas futuras e neoplasias secundárias. Além de outras complicações tardias como necrose vascular, osteoporose, osteopenia e outros (FLOWERS; KANSU, 2000).

Mesmo após anos de realização do TCTH novos tipos de efeitos tardios podem surgir (TICHELI *et al.*, 2009). Assim a conscientização sobre estes é crucial para oferecer aconselhamento pré-transplante, recomendações para pós-transplante, prevenção e tratamento precoce de possíveis recaídas (TICHELI *et al.*, 2009). Esta conscientização deve ser feita ao longo do tratamento e reforçada em todas as fases do TCTH, independentemente do local no qual o familiar cuidador irá realizar o cuidado à criança.

Além das complicações clínicas a criança enfrenta problemas psicossociais relacionados ao longo período de internação e reinternações frequentes como o afastamento escolar, terapêutica agressiva e problemas familiares decorrentes da doença e separação dos membros da família. É um procedimento complexo que exige um regime de tratamento contínuo, incluindo uso ininterrupto de medicações, visitas periódicas aos médicos e realização de exames por toda vida (ANTON; PICCININI, 2011).

A criança em pós-transplante pode ser comparada ao portador de uma doença crônica, já que necessita de acompanhamento médico contínuo, e, cuidados específicos, assim o binômio criança-familiar cuidador, continuam enfrentando o desafio de uma possível recaída e impactos diversos em sua vida (ANTON; PICCININI, 2011). Distúrbios comportamentais, emocionais e sociais podem ser encontrados nessas crianças, com repercussões diretas em seus familiares que tendem a se isolar e tornar-se hiper-vigilantes, tornando-se

vulnerável, muitas vezes com sentimentos de incapacidade frente à execução dos cuidados conforme abordado no capítulo anterior (ANTON; PICCININI, 2010).

Após compreender o TCTH, as complicações imediatas e tardias que a criança poderá sofrer, faz-se necessário compreender também o papel da enfermagem frente à assistência prestadas no manejo destas complicações.

### 2.2.1 O enfermeiro e o transplante de células tronco hematopoiéticas

A importância do trabalho do enfermeiro no TCTH é verificado através das publicações existentes na literatura que abordam fatores diversos como representações dos enfermeiros sobre infecções (ZAVADIL, MANTOVANI, CRUZ, 2012), representações sociais sobre o TCTH e do cuidado de enfermagem (MERCÊS, 2009), indicações do TCTH em pediatria (SEBER *et al.*, 2010), interação medicamentosa de antimicrobianos no TCTH (GUASTALDI; SECOLI, 2011), a infusão de células propriamente dita e possíveis reações adversas e transfusionais (CURCIOLI; CARVALHO, 2010), a prática de enfermagem, protocolos de assistência, papel e percepções do enfermeiro em TCTH (ANDERS *et al.*, 2000; LACERDA; LIMA; BARBOSA, 2007; GOMES, *et al.*, 2009; HONÓRIO; CAETANO, 2009; FRAGUAS *et al.*, 2011), a avaliação da qualidade de vida dos pacientes submetidos ao TCTH (SANTOS; SAWADA; SANTOS, 2011), as fontes de esperança para os pacientes submetidos a este procedimento (MULLER; CARVALHO; CANINI, 2008), os cuidados e intercorrências decorrentes da utilização de cateter tunelizado (SILVEIRA; GALVÃO, 2005; SILVEIRA, 2010; CASTANHO *et al.*, 2011), os cuidados com mucosite (FERREIRA, 2011), promoção do autocuidado aos pacientes e planejamento de alta (CASTRO *et al.*, 2012; SILVA, 2001) e cuidados domiciliares para o pós transplantado (BERGKVIST, *et al.* 2013).

Alguns fatores têm contribuído para o alcance de mais resultados positivos no TCTH, são eles: os avanços na tecnologia de obtenção e manipulação das células tronco; maior compreensão da histocompatibilidade;

aprimoramento do condicionamento do paciente por quimioterapia ou radioterapia; e melhorias nas terapias de suporte (MENDES; BITTENCOURT; DUSSE, 2010). Contudo, ainda assim, há risco de morbidade física e psicossocial em qualquer uma das fases do transplante, inclusive a remissão da doença de base pode não vir acompanhada da restauração da saúde e qualidade de vida do transplantado (SANTOS; SAWADA; SANTOS, 2011).

Considerando a especificidade e a alta demanda de cuidados que o TCTH exige a regulamentação dos atos do enfermeiro no TCTH é orientada pela Resolução do Conselho Federal de Enfermagem (COFEN) - 306/2006 que normatiza a atuação do enfermeiro em hemoterapia que dentro de suas atribuições, tem o dever de assistir integralmente o doador, o receptor e suas famílias (COFEN, 2006).

O papel do enfermeiro no cenário de TCTH é fundamental, envolve múltiplas responsabilidades no cuidado e inclui planejamento, execução de cuidados de alta complexidade e apoio aos envolvidos, durante o transplante e também, na fase de recuperação, pelo monitoramento das alterações de suas condições vitais e realização de uma série de intervenções terapêuticas. O cuidado de enfermagem desenvolvido neste ambiente é integral, centrado nas necessidades dos pacientes e na busca por um atendimento global, competente e individualizado (LACERDA; LIMA; BARBOSA, 2007).

Assim, percebe-se a amplitude do campo de atuação do enfermeiro em unidade de TCTH e reafirma-se a potencialidade da assistência destes profissionais no planejamento, execução, coordenação, supervisão e avaliação do cuidado de enfermagem, não apenas em nível hospitalar e ambulatorial, mas também no cuidado domiciliar, realizando educação e orientação aos pacientes e seus familiares (ANDERS, *et al.*, 2000).

Está no processo de trabalho do enfermeiro que atua no TCTH a educação e promoção em saúde. Os familiares cuidadores, na grande maioria, não têm a sua disposição um profissional enfermeiro que realize cuidados no domicílio na fase pós TCTH. Assim, a principal ferramenta que o enfermeiro pode utilizar para potencializar o cuidado familiar da criança neste período são as orientações de Enfermagem, pois ao instrumentalizar os cuidadores o enfermeiro pode alcançar bons resultados na terapêutica.

As orientações realizadas pelo enfermeiro para o cuidado domiciliar da criança, estão relacionadas a higiene pessoal, exercício físico, limpeza da casa, proteção solar, sono e repouso, prevenção de infecções, visitas familiares, avaliação de sinais e sintomas na criança, cuidados com a alimentação, medicação, cateter de longa permanência, retornos ao ambulatório entre outros (CARVALHO, 2011).

São as orientações de Enfermagem que irão nortear as condutas, as mudanças necessárias no estilo e hábitos de vida, que os familiares terão que realizar para cuidar da criança (ZAVADIL, 2010), pois quando adequadamente, orientado o cuidador se torna um aliado da enfermeira, uma vez que possui visão ampliada das necessidades de saúde da criança, e pode garantir a continuidade do cuidado no domicílio (ORTEGA *et al.*, 2004).

Entretanto as orientações de Enfermagem só podem ser realizadas adequadamente se o profissional enfermeiro compreender a vivência dos cuidadores neste período. Deste modo, a participação do enfermeiro nas ações de educação em saúde no momento da alta hospitalar aos envolvidos no processo de recuperação é essencial para a efetividade do TCTH, pois permite o prosseguimento da assistência fora do hospital e a prevenção ou detecção precoce de complicações (ZAVADIL, 2010).

### 3 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

Trata-se de uma pesquisa qualitativa interpretativista que utilizou como método a ***GroundedTheory (GT)*** ou sua tradução para a língua portuguesa **Teoria Fundamentada nos Dados (TFD)**.

#### 3.1 TEORIA FUNDAMENTADA NOS DADOS

A teoria fundamentada nos dados clássica é o conjunto de hipóteses conceituais, integradas sistematicamente para produzir uma teoria indutiva em uma área substantiva, é altamente estruturada, mas eminentemente flexível (GLASER, 1992, GLASER, 2005).

É uma das formas de se realizar pesquisa qualitativa e não segue uma análise individual, pois busca entender fenômenos coletivos. O sujeito, neste contexto, está diretamente relacionado à sua pertinência no grupo social. Busca-se com a TFD uma abordagem interpretativista do mundo, ou seja, compreender um fenômeno a partir do significado atribuído a ele pelas pessoas que o vivenciam (GUERRIERO, 2008). Esta interpretação do mundo se propõe a descobrir conceitos e relações nos dados brutos para, em seguida, organizá-los em um esquema explicativo teórico.

Os componentes determinantes da prática da TFD abrangem: 1) O envolvimento simultâneo na coleta e análise de dados; 2) A construção de códigos e categorias analíticas a partir dos dados e não de hipóteses pré-concebidas e logicamente deduzidas; 3) A utilização do método comparativo constante, que compreende a elaboração de comparações durante cada etapa da análise; 4) O avanço no desenvolvimento da teoria em cada passo da coleta e da análise dos dados; 5) A criação de memorandos para elaborar categorias, especificar as suas propriedades, determinar relações entre as categorias e identificar lacunas (CHARMAZ, 2009).

A TFD surgiu a mais de 30 anos, e tal como outros modelos de investigação qualitativa teve sua origem no contexto dos estudos sociológicos.



Este método oferece uma estratégia para manejar os dados de pesquisa, promove um modelo de conceptualização para descrever e explicar o fenômeno psicossocial, por meio da compreensão da perspectiva do outro (GAMBOA, 2009).

A escolha por este referencial metodológico é também relacionada ao fato de que a TFD é utilizada com destaque na Enfermagem, além de outros campos de atuação como a educação, administração, psicologia, arquitetura, antropologia social entre outros.

Esta afirmativa pode ser verificada nos diversos estudos que utilizaram a TFD como referencial metodológico na busca por significados das experiências de vida que direcionam as ações das pessoas. São exemplos destes estudos: Lacerda, 2000; Althoff, 2001; Alvarez, 2001; Gomes, 2005; Falcon, 2007; Backes, 2008; Sousa, 2008; Girardon-Perlini, 2009; Przenyczka, 2011; Gomes, 2013; entre outros. Além disto, uma teoria gerada a partir dos dados pode gerar conhecimentos, aumentar a compreensão e proporcionar um guia significativo para a ação.

Existem diferentes propostas para a elaboração de uma TFD. Nesta pesquisa optou-se por seguir o modelo proposto inicialmente por Glaser (1978), pois, acredita-se que este possibilite maior proximidade com a vivência em estudo.

O conhecimento na TFD é construído com base na interação social e compreensão da atividade e da ação humana nos diferentes espaços. A utilização de procedimentos neste método visa identificar, desenvolver e relacionar os dados simultaneamente, para que haja relevância teórica e metodológica comprovada (BACKES *et al*, 2008). A criatividade do investigador é ingrediente essencial neste método, pois é preciso fazer uso de múltiplas formas de expressão, assim a atividade não deve ser mecânica, é preciso flexibilidade, dar voltas, ir e vir para alcançar uma nova perspectiva (STRAUSS; CORBIN, 2008).

A relação entre coleta, análise sistemática e teoria é estreita, esta última pode estar agregada e/ou relacionada à outra teoria e pode acrescentar e/ou trazer novos conhecimentos à área do fenômeno estudado, que será a vivência do cuidado em casas transitórias de apoio por familiares de crianças em pós TCTH.

Deste modo, para a coleta e análise na TFD fala-se em circularidade dos dados, onde há as operações indutivas, dedutivas. São indutiva porque parte do específico para o geral, dos dados para a teoria; não há uma hipótese preliminar na construção de uma TFD, assim, surgem a todo o momento novos questionamentos. As operações dedutivas são utilizadas, no que se refere à construção de hipóteses e interpretação do pesquisador a partir dos dados. Portanto, o processo de dedução-indução na TFD é constante, e com a aplicação da sensibilidade teórica, o pesquisador pode retornar aos dados e recodificá-los à luz de novas informações (STRAUSS; CORBIN, 2008).

É a sensibilidade teórica que oferece ao pesquisador a capacidade de dar sentido aos fatos, ir além do óbvio, trata-se das habilidades, experiências, conhecimento teórico e expertise do pesquisador, que deve se fazer presente na fase de coleta de dados, para conseguir identificar aspectos que ainda precisam ser investigados, e assim conseguir uma amostra não estatística e sim teórica. Tal sensibilidade se faz necessária também na análise e codificação, momento no qual o pesquisador precisa ter capacidade de visualizar os dados e o conteúdo expresso neles, assim como ter *insights* teóricos (STRAUSS; CORBIN, 2008).

O pesquisador necessita de duas características essenciais para o desenvolvimento da sensibilidade teórica, primeiro deve ter inclinação pessoal e temperamental para manter a distância analítica, tolerar a confusão e regressão permanecendo aberto e confiando no processamento pré-consciente do surgir do conceito. Em segundo lugar deve ter a capacidade de desenvolver visão teórica na área de pesquisa, combinada com a capacidade de fazer algo com estes *insights* (GLASER, 2004).

Assim, sensibilidade teórica é o processo de conceituar e organizar, fazer conexões abstratas, visualizar e pensar multivariadamente. “O primeiro passo na obtenção de sensibilidade teórica é entrar no ambiente de pesquisa com o menor número de ideias pré-determinadas quanto possível” (GLASER, 2004, p. 11, tradução nossa).

### 3.2 AMOSTRAGEM TEÓRICA

Amostragem teórica é o processo de coleta de dados para a geração da teoria, segundo a qual o pesquisador coleta em conjunto, códigos, analisa os dados, decide que dados coletar a seguir e onde encontrá-los, a fim de desenvolver a teoria que emerge. Assim a amostragem teórica é controlada pelo processo de coleta de dados que por sua vez é controlado pela teoria emergente.

Esta pesquisa foi realizada com 03 grupos amostrais (QUADRO 1). Para o primeiro grupo amostral os critérios de inclusão foram: ser familiar cuidador de criança em pós TCTH, realizar o cuidado à criança em CTA. Este grupo foi formado por 10 participantes, e escolhido devido ao fato de que estes vivenciavam o cuidado no momento da entrevista e estavam impregnados por aquela vivência naquele momento. Todos os familiares que residiam na casa neste período de coleta aceitaram participar da pesquisa totalizando 08 participantes, assim de acordo com a análise constante dos dados, percebeu-se que este grupo amostral ainda não estava completo e então dois cuidadores que iniciaram a realização do cuidado na CTA durante a fase de coleta de dados (após alta de outros dois) também foram entrevistados seguindo a hipótese de que suas expectativas quanto ao cuidado deveriam ser consideradas, então estes dois participantes foram considerados um subgrupo do primeiro grupo amostral

Após a leitura e análise profunda de todos os códigos encontrados no primeiro grupo amostral surgiu a hipótese de que o segundo grupo amostral fosse formado por cuidadores familiares que retornaram ao seu domicílio após a vivência do cuidado em CTA à criança em pós TCTH. Os critérios de inclusão para este grupo foram: ser familiar cuidador de criança que realizou os cuidados pós TCTH em CTA e no momento da entrevista residir no domicílio. Esperava-se com este grupo amostral lembrar o momento vivido sob uma diferente perspectiva, pois o distanciamento daquele viver poderia trazer um novo enfoque, além de agregar ao estudo a etapa subsequente da vivência, ou seja, à volta ao domicílio.

Portanto, o segundo grupo amostral foi formado por cinco familiares cuidadores de crianças que realizaram o cuidado pós TCTH em uma CTA e no momento da entrevista já haviam retornado ao seu domicílio.

Grupo	Grau de parentesco	Profissional da área da saúde	Tempo na CTA	Tempo saída da CTA	Tempo de trabalho	Número de TCTH
1	Mae	X	3 meses	X	X	1
1	Mae	X	4 meses	X	X	1
1	Mae	X	4 meses	X	X	1
1	Mae	X	8 meses	X	X	2
1	Pai	X	8 meses	X	X	2
1	Mae	X	2 meses	X	X	2
1	Mae	X	8 meses	X	X	3
1	Mae	X	4 meses	X	X	1
1	Mae	X	2 dias	X	X	1
1	Mae	X	10 dias	X	X	2
2	Mae	X	9 meses	2 anos	X	1
2	Mae	X	6 meses	9 meses	X	1
2	Mae	X	7 meses	9 meses	X	1
2	Mae	X	5 meses	2 anos	X	1
2	Mae	X	7 meses	2 anos	X	1
3	X	Sim	X	X	12 anos	X
3	X	Não	X	X	8 anos	X
3	X	Não	X	X	3 anos	X

QUADRO 1 – GRUPO AMOSTRAL

FONTE: A autora (2014)

Seguindo-se a transcrição das entrevistas e análise contínua dos códigos emergentes com sensibilidade teórica, percebeu-se que todos os cuidadores citaram por vezes o trabalho dos profissionais da CTA, considerando-os parte de sua vivência. A partir disso, identificou-se a necessidade de um terceiro grupo amostral, formado por profissionais da CTA estudada. Os critérios de inclusão foram possuir contrato profissional com a CTA estudada. A hipótese utilizada foi a de que estes convivem com tais cuidadores e poderiam apresentar um novo enfoque acerca da vivência destes cuidadores.

Assim, o terceiro grupo amostral foi formado por 03 profissionais, sendo um ligado a área da saúde. Suas profissões não serão citadas neste estudo, pois devido o número reduzido de profissionais sua identificação poderá ser realizada, comprometendo o anonimato dos participantes da pesquisa.

O fim de novas amostragens teóricas e encerramento de novas coletas de dados são determinados pela saturação teórica, que ocorre, quando uma nova coleta de dados, não desperta *insight* teóricos, nem revela propriedades novas para as categorias. Faz-se importante destacar que a saturação dos dados não implica na repetição de um mesmo evento. É a conceptualização das comparações entre os incidentes que produz propriedades diferentes do padrão, até que não surja nenhuma propriedade nova (CHARMAZ, 2009).

Para o alcance da saturação teórica o pesquisador precisa trabalhar sua sensibilidade teórica anteriormente apresentada, aperfeiçoando sua capacidade de gerar conceitos a partir de dados e relacioná-los de acordo com os modelos teóricos em geral e o desenvolvimento da teoria social em particular (GLASER, 2004).

Deste modo, após entrevista com 03 funcionários da CTA, não surgiram novos *insights* teóricos, e, portanto a saturação teórica para o objetivo proposto foi alcançada, totalizando-se 18 participantes e 18 entrevistas.

Esse quantitativo de participantes permitiu a compreensão do fenômeno em estudo, a partir da visão dos cuidadores em diferentes momentos da realização do cuidado e ainda considerou a perspectiva dos profissionais que os acompanham neste momento.

### 3.3 LOCAL DA PESQUISA

A pesquisa foi realizada na unidade ambulatorial de um Serviço de Transplante de Medula Óssea de um hospital de ensino de grande porte do município de Curitiba e teve como instituição coparticipante uma casa de apoio que presta serviço a crianças com neoplasia e suas famílias.

O serviço hospitalar citado é o local de trabalho da pesquisadora e possui mais de 2000 transplantes realizados (HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UFPR, 2010). Trata-se de um serviço de excelência internacional, e é referência para doenças como Anemia Aplásica Severa, Anemia de Fanconi, e ainda neoplasias malignas como Leucemias agudas e crônicas. Também é considerado um grande centro de estudo, pois possui mais de 230 trabalhos científicos

publicados em revistas especializadas, mais de 600 trabalhos científicos apresentados em congressos nacionais e internacionais, mais de 30 teses de mestrado e doutorado defendidas e mais de 150 estagiários treinados segundo o último levantamento publicado (HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UFPR, 2010). Isto confirma o impacto do serviço na prática profissional, pois é fonte de novas tecnologias e processos em saúde.

A CTA estudada é uma instituição sem fins lucrativos, considerada de utilidade pública federal, estadual e municipal, que tem como objetivo a humanização do tratamento de câncer de crianças e adolescentes carentes (APACN, 2014).

Foi criada no início da década de 1980 por um grupo de familiares de Curitiba que se uniram para superar as dificuldades que encontravam na luta contra o câncer de seus filhos. Suas atividades iniciaram-se com reuniões e palestras que objetivavam suporte emocional e momentos de desvio das preocupações existentes. No decorrer destas reuniões percebeu-se que era necessário ofertar um apoio maior, principalmente para as famílias carentes, que vinham de outras cidades e sem condições financeiras, com as quais conviviam (APACN, 2014).

Desde o dia 21 de outubro de 1983, a CTA estudada dá o amparo necessário para famílias carentes de todo o Brasil que buscam em Curitiba a cura de seus filhos. Esta foi a primeira instituição no Brasil a apoiar crianças carentes com câncer. Sua primeira instalação foi emprestada por um dos fundadores e a partir de então evoluíram com as doações e ajuda de pessoas voluntárias.

Hoje a CTA estudada está em um terreno de 12.500m<sup>2</sup> doado pelo governo do Paraná. Possui 120 leitos, com quartos adaptados exclusivamente para as crianças na fase pós TCTH, neste espaço as crianças, seus acompanhantes e doadores recebem alimentação, vestuário, tratamento médico e dentário, além de acompanhamento pedagógico, psicossocial e educacional, de forma gratuita pelo tempo que precisarem.

Em 1988, um importante passo foi dado, pois a CTA firmou o primeiro convênio entre uma instituição sem fins econômicos, e uma universidade pública através de um hospital público universitário de grande porte, e juntos, mantém um ambulatório para atendimento de crianças com doenças hematológicas,

onde cerca de 60 pacientes diários fazem tratamento (APACN, 2014). Possui ainda um centro de genética molecular e pesquisa do câncer em crianças que tem como objetivo o desenvolvimento de pesquisas que buscam melhor conhecimento sobre a oncologia pediátrica e buscam recursos terapêuticos mais eficientes (APACN, 2014).

### 3.4 COLETA DE DADOS

A coleta de dados deste estudo ocorreu de dezembro de 2013 a agosto de 2014. Para tanto utilizou-se entrevista semiestruturada, elaborada conforme roteiro inicial (APÊNDICE 1), os demais questionamentos conforme o método propõe emergiram das análises dos dados e a cada nova entrevista, questões novas foram acrescentadas na tentativa de elucidar o fenômeno estudado (APÊNDICE 2). Ressalva-se que a TFD é uma metodologia flexível e permite a reformulação, inclusão e exclusão de perguntas se, durante a entrevista, novos questionamentos emergirem. Aderir a um único traçado inicial durante toda a pesquisa atrapalha a descoberta, porque restringe a quantidade e os tipos de dados que podem ser coletados (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Os participantes do primeiro grupo amostral foram abordados já no momento da alta hospitalar de suas crianças, quando a pesquisadora explicou o objetivo do estudo, a importância do mesmo e considerou previamente a possibilidade de participação no estudo, decorrido os meses de vivência a pesquisadora contatou estes cuidadores para realização de entrevista, segundo local e horário disponível. Todos os membros deste grupo aceitaram participar do estudo e realizaram suas entrevistas no ambulatório do serviço que acompanhavam suas crianças para tratamento pós TCTH. Durante a realização destas entrevistas as crianças ficaram na brinquedoteca do serviço acompanhadas por profissionais da Terapia Ocupacional.

Os participantes do segundo grupo amostral foram captados no momento de suas consultas de retorno, este grupo foi de difícil previsão, pois apesar de agenda de atendimento realizado no serviço, estes cuidadores em sua totalidade

moram em municípios distantes e dependem de liberação de dinheiro ou transporte da prefeitura de origem para realizar suas consultas. Objetivando captar tais cuidadores, a pesquisadora, durante a fase de coleta, de posse da agenda diária contatava o ambulatório do serviço com o intuito de confirmar a presença de familiares que durante sua permanência em Curitiba estiveram em CTA. Dos 08 participantes possíveis no período de coleta 05 aceitaram realizar as entrevistas, pois o tempo entre a realização da consulta e retorno para o município de origem permitiu a abordagem.

Para captação dos participantes do terceiro grupo amostral foi realizado contato prévio com um dos profissionais da CTA, com o objetivo de explicar o objetivo e aproximar-se dos próximos participantes. Este repassou os contatos necessários para autorização da pesquisa e lista de funcionários que possivelmente, poderiam participar do estudo. Contatos telefônicos foram realizados explicando o objetivo do estudo e convidando-os para participar da pesquisa.

### **3.5 ANÁLISE DOS DADOS**

Após a transcrição de cada entrevista, iniciou-se a análise dos dados, que na TFD não necessita, *a priori*, de categorias classificatórias, pois durante a análise estas categorias, bem como conceitos e o modelo teórico emergirão. A coleta e a análise dos dados acontecem alternativamente. Isso quer dizer que, após a primeira entrevista, é feita a análise que levará à próxima entrevista, seguida de mais análise e assim por diante, como o feito neste estudo (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Este método de comparação constante permite a geração de teoria por meio de codificação sistemática e explícita de procedimentos analíticos. Para análise de dados buscou-se inicialmente as relações dos conceitos através de uma microanálise linha a linha. STRAUSS e CORBIN (2008) apontam esta microanálise como o momento de ouvir os dados, para eles o analista deve ouvir o que os dados estão dizendo e como estão dizendo.



Durante a análise e coleta de dados que ocorreram simultaneamente utilizaram-se diagramas e memorandos propostos pela metodologia. Os diagramas são mecanismos visuais que mostram as relações entre os conceitos. É uma alternativa para a concretização das ideias do pesquisador, possibilitando a percepção do poder relativo, do alcance e da direção das categorias, bem como as conexões existentes entre elas (PAES, 2013; CHARMAZ, 2009). Os diagramas não surgem inicialmente no processo de análise, pois é necessário um agrupamento de dados para elaborá-los.

A elaboração de “memos”, ou memorandos, é um processo contínuo que leva naturalmente a abstração ou capturar ideias continuamente, é a “fronteira do pensamento do pesquisador”, é a forma como ele/ela passa pelos dados e códigos (GLASER, 2004).

“Memos” são hipóteses sobre conexões entre categorias e/ou suas propriedades que integram conexões com grupos de outras categorias, para gerar a teoria. São “os registros do pesquisador nas análises, pensamentos, interpretações, são questões e direções que levam a coleta adicional de dados” (GLASER, 2004). Registrar memorandos é o ato de redigir anotações analíticas preliminares sobre os códigos e comparações, assim como outras ideias que ocorram sobre os dados (CHARMAZ, 2009).

Existem diferentes nomenclaturas atribuídas aos diversos tipos de memos. Os memos podem ser do tipo “diário de pesquisa”, “memos de desenvolvimento conceitual”, “memos de eventos gerais”; “memos reflexivos”, “memos conceituais”, memos de “questões emergentes” “memos explicativos” “memos de literatura relevante”, “memos técnicos” ou “modelo explicativo” (HUTCHIOSONA; JOHNSTONB; BRECKONA, 2010). O QUADRO 2 apresenta um modelo de memo conceitual.

<b>MEMO CONCEITUAL 7 – Mudança de expectativas frente ao futuro da criança</b>	
CODIGO: 4.5.2 Esperando ver o filho crescer com saúde.	07/06/2014 18:34
CODIGO: 4.5.7 Esperando voltar para o hospital apenas para retorno mensal	Os familiares do primeiro grupo amostral priorizam a saúde da criança e tem como principal expectativa a

<p>e/ou anual.</p> <p>CODIGO: 4.5.17 Pedindo mais saúde para o futuro.</p> <p>CODIGO: 4.5.31 Esperando não voltar com o filho para a ala de internamento.</p> <p>CODIGO: 4.5.22 Planejando ver o filho ir para escola.</p> <p>CODIGO: 5.11 Esperando completa cura do filho para este retornar a creche.</p> <p>CODIGO: 4.5.29 Esperando sucesso profissional e educacional para a vida criança.</p>	<p>melhora fisiológica da criança e esperam ver o filho com saúde, querem voltar apenas para o hospital durante as consultas de retorno programadas, desejando não retornar para a ala de internamento. Quando voltam aos seus lares retomam as expectativas comuns quanto as suas crianças, como ver o filho indo para a escola ou creche e o sucesso profissional e educacional da criança uma vez que acreditam que a saúde fisiológica já foi alcançada.</p>
--	--

QUADRO 2 – MODELO DE MEMO CONCEITUAL  
 FONTE: A autora (2014)

Para análise dos dados utilizou-se o software <sup>®</sup>Nvivo 10. Este *software* suporta métodos de pesquisa qualitativos e mistos, permite que o pesquisador reúna, organize e analise conteúdos de entrevistas, discussões em grupo, pesquisas e áudio entre outros.

Dentre as principais estruturas do <sup>®</sup>Nvivo 10 estão os *Nodes* ou nós, que podem ser do tipo *Free Node* (um nó isolado) ou *Tree Node* (uma árvore de nós). Um nó é uma estrutura para armazenamento de informações codificadas e pode assumir significados diferentes, de acordo com a abordagem metodológica utilizada na pesquisa (LAGE, 2011).

A forma como o <sup>®</sup>Nvivo 10 foi utilizado será descrito na apresentação das codificações propostas por Glaser (1978), que consistem em codificações substantiva do tipo aberta e seletiva e, posteriormente, a codificação teórica.

### 3.5.1 Codificação substantiva

A codificação substantiva é formada pela codificação aberta e seletiva. Estas devem ser realizadas sem o mínimo de preconceitos possíveis, nela o pesquisador é testado quanto à confiança em si e no método, “é neste momento testada a capacidade e habilidade do pesquisador em gerar códigos e encontrar relevância nestes” (GLASER, 2004, p. 17).

A codificação aberta permite ao pesquisador ver em qual direção irá levar o estudo de acordo com a amostragem teórica, antes que se torne seletivo e focado em um problema particular.

Neste estudo a codificação aberta foi realizada linha a linha e em alguns momentos palavra por palavra, buscando encontrar nos dados códigos substantivos. Realizar tal codificação desta maneira faz com que o pesquisador tenha a certeza de que nada foi deixado de fora, resultando assim em uma teoria rica e densa.

Para tanto as entrevistas foram exportadas para o software <sup>®</sup>Nvivo 10, e cada trecho de entrevista que correspondia a um código foi armazenado em um nó, na primeira entrevista não se podia organizar os nós, pois a relação entre eles não era distinta para a pesquisadora, conforme novas entrevistas foram sendo realizadas, e novos insights foram surgindo com o uso da sensibilidade teórica, percebeu-se relação entre os códigos e assim estes códigos eram agrupados e renomeados consecutivamente.

Este é um processo contínuo e árduo, nesta pesquisa 1315 nós surgiram, assim foi necessário um olhar minucioso, atendo e domínio técnico sobre a utilização do <sup>®</sup>Nvivo 10, para que dados não fossem perdidos ou misturados, o que se caracterizou como um grande desafio para a pesquisadora que utilizou o software pela primeira vez.

Como indicado pela TFD, à codificação aberta foi realizada logo após a transcrição de cada entrevista. É importante ressaltar que, continua-se a elaboração de memorandos em todas as demais fases de codificação. Nos passos analíticos posteriores, os dados foram reagrupados, iniciando a redução das categorias, ou seja, algumas categorias iniciais foram agrupadas entre si por similaridades para o processo de identificação do fenômeno.

Os códigos na TFD dão os nomes dos conceitos, que são escritos utilizando os verbos no gerúndio. O gerúndio induz à reflexão sobre as ações e promove sensibilidade teórica ao incitar que o pesquisador deixe de refletir sobre

tópicos estáticos (HERMANN, 2011). Ao utilizar, por exemplo, o gerúndio “descrevendo” e não a forma substantiva “descrição” obtém-se um forte senso de ação e sequência, o que facilita a identificação de conexões entre os dados (CHARMAZ, 2009). A (FIGURA 1) representa um modelo de como os dados foram tratados inicialmente nesta pesquisa.

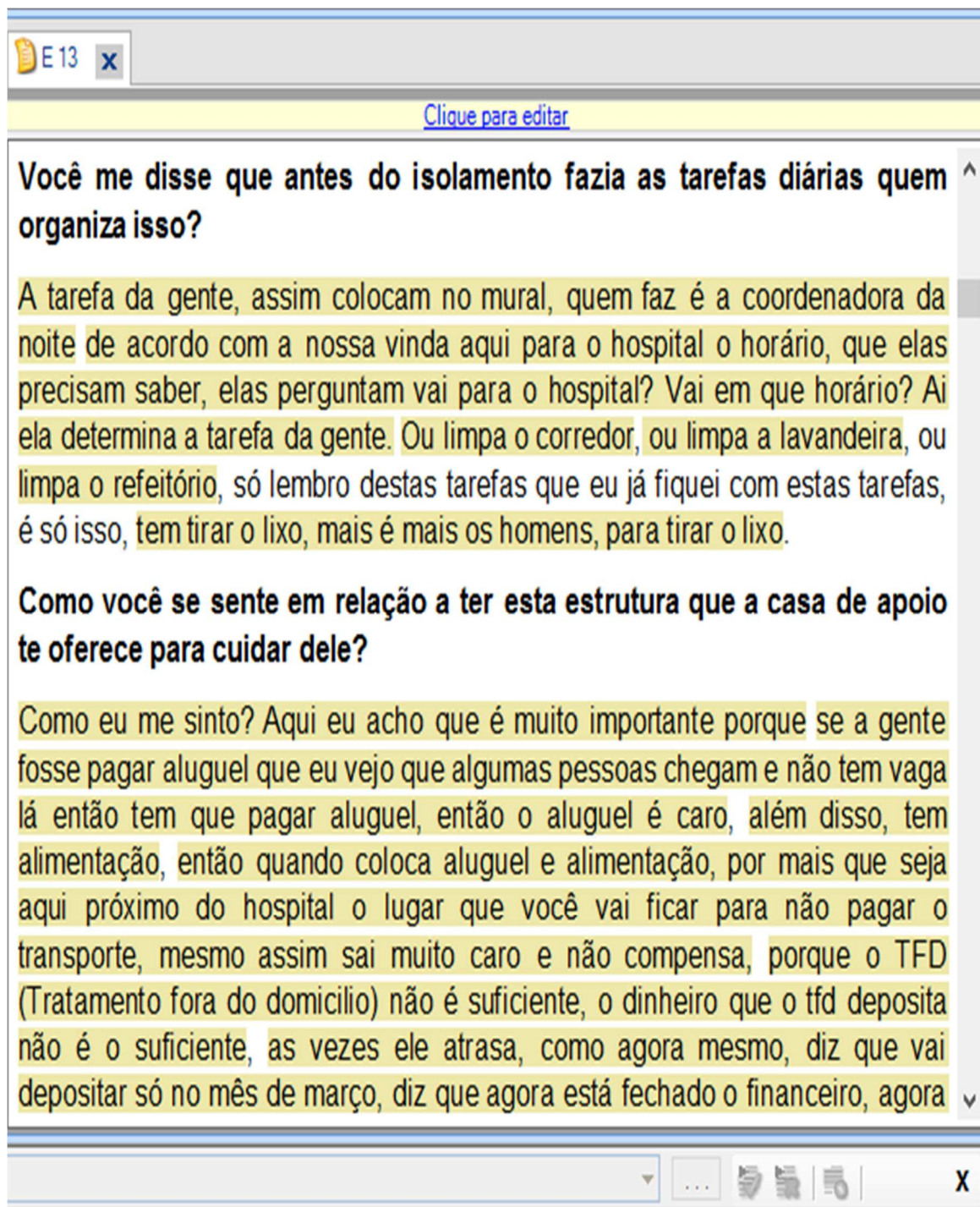


FIGURA 1 - ENTREVISTA CODIFICAÇÃO ABERTA  
FONTE: A autora(2014)

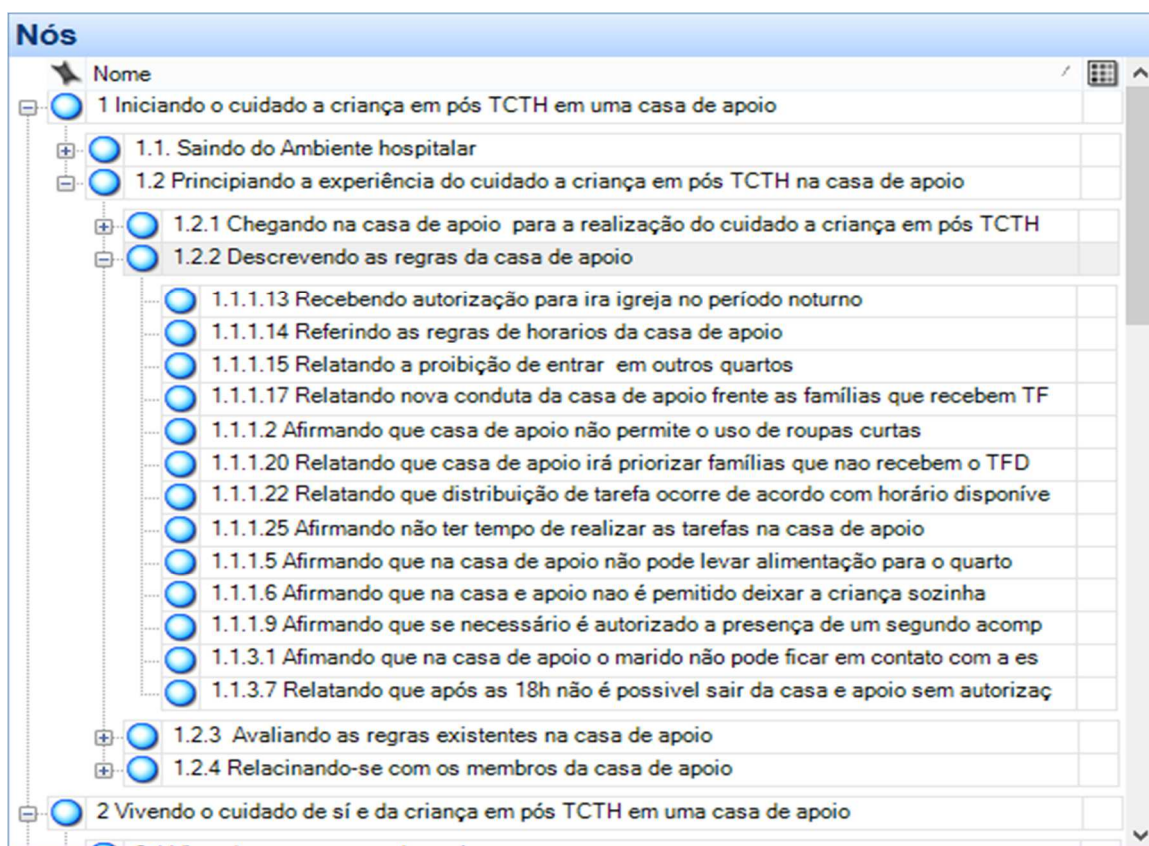


FIGURA 2 - NÓS CODIFICAÇÃO ABERTA  
 FONTE: A autora(2014)

Partindo-se dos códigos abertos surgiu a necessidade de tornar estes códigos mais abstratos, para tanto iniciou-se o agrupamento ou classificação do apanhado de códigos. Este agrupamento é realizado através da criação de componentes, subcategorias, e categorias conforme descrito no (QUADRO 3).

<b>CATEGORIA:</b> Retornando para a uma nova vida
<b>SUBCATEGORIA:</b> Voltando para o domicílio
<b>COMPONENTES:</b> Comparando a casa de apoio e o seu domicílio
<b>CÓDIGOS ABERTOS:</b> Afirmando que para realizar o cuidado em casa necessitará da ajuda de uma pessoa externa Considerando pior a realização do cuidado em seu domicílio em relação a casa de apoio devido estrutura física Contrapondo a alimentação da casa de apoio com seu domicílio Diferenciando a estrutura física da casa de apoio com a sua casa Explicando que em sua cidade não tem os remédios necessários para a criança Pagando aluguel em seu domicílio

Referindo que em seu domicílio é necessário pagar por tudo que deseja  
 Relatando que na casa de apoio recebe o que é necessário  
 Relatando que seu domicílio possui todos os recursos disponíveis como na casa de apoio  
 Alimentando-se melhor na casa de apoio em relação ao seu domicílio  
 Afirmando que em seu domicílio terá que se sustentar psicologicamente  
 Afirmando que em seu lar necessitará de uma melhor organização familiar para manter o cuidado com seu filho  
 Afirmando que em sua casa não terá profissionais a sua disposição  
 Afirmando que em sua cidade a única ajuda que recebe é o apoio financeiro  
 Considerando que as restrições existentes na casa de apoio são as mesmas que no domicílio  
 Sentindo saudades da casa de apoio ao retornar ao domicílio  
 Referindo-se a falta de estrutura e recursos de seu domicílio

QUADRO 3 – MODELO DE AGRUPAMENTO DOS DADOS NA SUBFASE “CODIFICAÇÃO ABERTA” DA TEORIA FUNDAMENTADA NOS DADOS

FONTE: A autora (2014)

Essa diferenciação entre aquilo que é uma categoria e o que será uma subcategoria não ficou explícito no momento inicial, ela só se revelou conforme a codificação ia sendo realizada.

Na medida em que as categorias são reorganizadas, pode sentir-se a necessidade de realizar nova coleta de dados para responder as questões que emergem da análise comparativa e assim, novas categorias podem surgir reafirmando o processo de ir e vir da teoria fundamentada.

Esse processo de reagrupar os dados é também denominado codificação seletiva. Que por definição é deixar de realizar a codificação aberta para “delimitar apenas aquelas variáveis que se relacionam com a variável principal de forma suficientemente significativas a produzir uma teoria parcimoniosa” (GLASER, 2005).

### 3.5.2 Codificação teórica

A conceituação de dados por meio de codificação é à base do desenvolvimento da TFD. Incidentes articulados nos dados são analisados e

codificados, usando o método comparativo constante, para gerar inicialmente categorias substantivas e depois teóricas. A relação essencial entre dados e teoria é um código conceitual. O código conceitual padrão subjacente surge de um conjunto de indicadores empíricos dentro dos dados (GLASER, 2004).

“Códigos teóricos conceituam como os códigos substantivos podem relacionar-se uns aos outros como hipóteses para ser integrado na teoria” (GLASER, 1978, p. 55). Ao realizar a codificação teórica o pesquisador se eleva para fora do nível empírico por fraturar os dados e em seguida, conceitualmente agrupá-los em códigos que, em seguida, tornar-se a teoria que explica o que está acontecendo nos dados.

Códigos substantivos conceituam a substância empírica da área de pesquisa. Códigos teóricos conceituam como os códigos substantivos podem relacionar-se uns aos outros como hipóteses a serem integrados na teoria. Códigos teóricos dão escopo integrativo, são como grandes fotos e trazem uma nova perspectiva. Eles ajudam o pesquisador a manter o nível conceitual, por escrito, sobre os conceitos e suas inter-relações (GLASER, 2004).

Códigos teóricos não devem ser pré-concebidos, ao invés disto eles são emergentes nos dados e, portanto, "ganham o seu caminho para a teoria tanto como códigos de fundo" (GLASER, 1978, p. 164). Os tipos de codificação ocorrem simultaneamente, em certa medida, o pesquisador “incidirá relativamente mais sobre codificação substantiva quando busca descobrir os códigos dentro dos dados, e muito mais sobre a codificação teórica quando, teoricamente classifica e integra seus memorandos” (GLASER, 1978, p. 56). Os códigos teóricos são implícitos ou explícitos e tem como objetivo integrar a teoria substantiva.

Ao longo das últimas três décadas, Glaser identificou muitos códigos teóricos e famílias de codificação teóricas que podem surgir em teoria fundamentada. Inicialmente foram descritos 18: Os seis Cs (causa, contexto, contingências, consequências, covariâncias e condições); processo; família de grau; família de dimensão; família por tipo; família estratégica; família interativa; família de identidade de si; família de ponto de corte; família de objetivos principal; família cultural; família de consenso; família de linha principal; família teórica; família de ordenação ou elaboração; família de unidade, família de leitura; e modelos.



Posteriormente descreveu mais 23 códigos: simetria-assimetria; binário; assíntota; arena social; mundos sociais; restrições sociais; família temporal; ação; limites exteriores; família causal; ciclismo; pressão cruzada; micro-macro; isomorfismo; captura do momento; fractais; autoprodução; partes do sistema; tipo ideal; estrutura; causa conjuntural; equilíbrio e níveis no livro Teórica Coding (GLASER, 2005).

No entanto, Glaser foi flexível em apontar que existem potencialmente muitos outros códigos teóricos que possam surgir na pesquisa da TFD e, portanto, os códigos teóricos encontrados não compreendem uma lista exaustiva.

A codificação teórica pode ocorrer ao longo do processo da TFD, durante a codificação aberta ou codificação seletiva, porém estes códigos teóricos encontrados no início da codificação aberta relacionam-se apenas a um processo inicial de codificação teórica, uma vez que o código teórico final irá surgir após a codificação seletiva completa. Esta codificação deve ser utilizada para detectar as relações entre duas ou mais categorias, e trará uma relação específica e global entre o núcleo e todas as outras categorias (HERNANDEZ, 2009).

O mais importante na codificação teórica em TFD é que o código deve surgir a partir dos dados e nunca pode ser pré-concebido. Glaser aponta que “a emergência é sempre melhor do que a conjectura” (GLASER, 2005, p. 42, tradução nossa).

Neste estudo a codificação teórica ocorreu conforme o código teórico “Família Interativa” (interactive family) (GLASER, 1978). O que significa que as categorias relacionam-se de forma não linear. Não se pode determinar o começo e o fim das relações, pois possui efeito mútuo, reciprocidade, trajetória mútua, interação dos efeitos, covariância e interdependência.

A relação de **Efeito mútuo** ocorre quando uma variável causa efeito ou transformação na outra e vice-versa; **Reciprocidade** trata de interações com trocas recíprocas; **Trajectoria mútua** quando as alterações ocorrem concomitantemente, ao mesmo tempo; **Interação dos efeitos** existe em uma relação sequencial; **Interdependência** é uma relação de dependência mútua, ou seja, uma variável depende da outra para acontecer.



A validação teórica do modelo é a verificação da abstração dos dados. Para Glaser a verificação do modelo proposto é realizada através do método comparativos constante (GLASER, 2004). O modelo teórico proposto foi validado por 2 doutores e 4 doutorandos expertises da área, que estudam a metodologia utilizada, sendo que 3 deles além da autora, trabalham ou já trabalharam no serviço estudado, houve concordância de todos, sendo portanto legitimado o diagrama, seus conceitos e relações.

### 3.6 ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa respeita o enunciado na Resolução 466/12, promulgado pelo Ministério da Saúde, acerca de pesquisas com seres humanos (BRASIL, 2012). O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná, sob o parecer de número 814.700 e CAAE: 19772813.8.0000.0102 (ANEXO 1) e teve como instituição coparticipante um hospital público universitário de grande porte e uma CTA.

Seu financiamento é proveniente do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPq, através do Edital Universal CNPq N ° 14/2012.

Foram respeitados os direitos das pessoas, assim como da Instituição de Saúde e CTA. Os indivíduos envolvidos assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, no qual a pesquisadora se comprometeu, junto aos pesquisados, a manter o anonimato dos participantes, não acarretando malefícios e prejuízos monetários e morais. Os participantes foram informados sobre a possibilidade de retirar sua participação a qualquer momento sem ser necessário se justificar. Ressalta-se que os dados coletados serão guardados gravados em disco rígido externo portátil, por cinco anos.

#### 4 APRESENTAÇÃO DOS DADOS

Em busca da compreensão do fenômeno, nesta seção, são interpretadas suas partes, que na TFD corresponde aos dados. Para tanto, faz-se necessário, o uso de sensibilidade teórica da autora e comparação constante dos códigos provenientes das entrevistas. No (QUADRO 4), são apresentadas as categorias, suas respectivas subcategorias e componentes. Em seguida os dados serão expostos por meio de diagramas, descrições e trechos das entrevistas.

<b>CATEGORIAS</b>	<b>SUBCATEGORIAS</b>	<b>COMPONENTES</b>
4.1 Residindo em casa transitória de apoio (CTA)	Chegando na CTA	Vivendo a alta hospitalar
		Aproximando-se da CTA
	Conhecendo a CTA	Descrevendo as regras da CTA
		Descrevendo a estrutura física da CTA
		Descrevendo os recursos disponíveis na CTA
	Ambientando-se na CTA	Relacionando-se
		Cuidando do ambiente
	Avaliando a CTA	Avaliando as regras da CTA
		Valorizando a estada na CTA
	4.2 Vivenciando o cuidado à criança em pós TCTH	Iniciando o cuidado à criança
Tornando-se cuidador familiar		
Cuidando da criança		Buscando informações para o cuidado
		Identificando fatores que influenciam o cuidado à criança
		Cuidando da alimentação, medicação e higiene
Tendo dificuldades no cuidado à criança		Identificando fatores de sofrimento
		Lidando com sintomas clínicos
		Mantendo isolamento protetor
		Estando longe da família
		Elaborando estratégias para enfrentamento do vivido
4.3 Cuidando do cuidador familiar	(Des) cuidado consigo	
	Recebendo cuidado profissional	
	Recebendo apoio	
4.4 Retornando à uma nova vida no lar	Voltando ao domicílio	Comparando a CTA e o domicílio
		Mudando a rotina na volta para o domicílio
		Sentindo-se melhor em casa
	Vivendo uma nova vida	Percebendo mudanças
		Identificando mudanças na família
		Reestruturando a vida
	Refletindo sobre o futuro	

QUADRO 4 – CATEGORIAS, SUBCATEGORIAS E COMPONENTES DO FENÔMENO  
 FONTE: A autora (2014)

##### 4.1 RESIDINDO EM CASA TRANSITÓRIA DE APOIO (CTA)

Esta categoria é o início das relações do fenômeno. Formada pela chegada na CTA, demonstra a forma com que o familiar conhece, ambienta-se e avalia este ambiente conforme (DIAGRAMA 01).

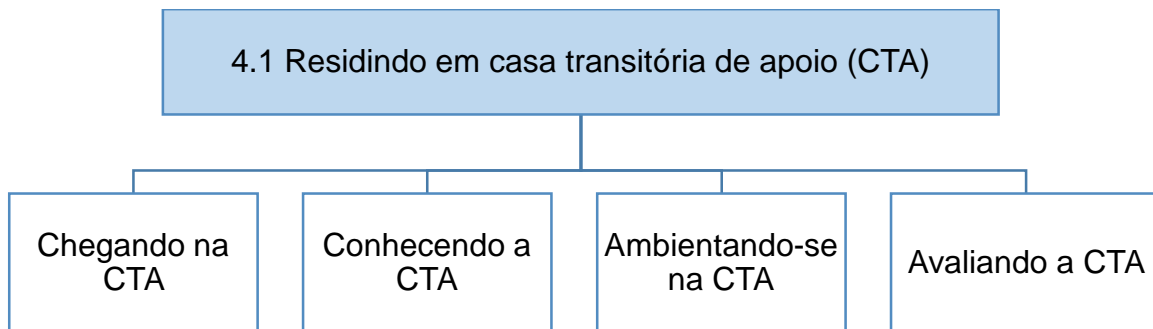


DIAGRAMA 1 – SUBCATEGORIAS DA CATEGORIA “RESIDINDO EM CASA TRANSITÓRIA DE APOIO”  
 FONTE: A autora (2014)

#### 4.1.1 Chegando na CTA

A experiência do cuidador familiar para o cuidado a criança em pós TCTH inicia-se, antes mesmo da alta hospitalar. Nesta subcategoria abordam-se as lembranças da alta e a chegada dos cuidadores na CTA, seus primeiros passos para a realização do cuidado a criança em CTA, conforme DIAGRAMA 2.

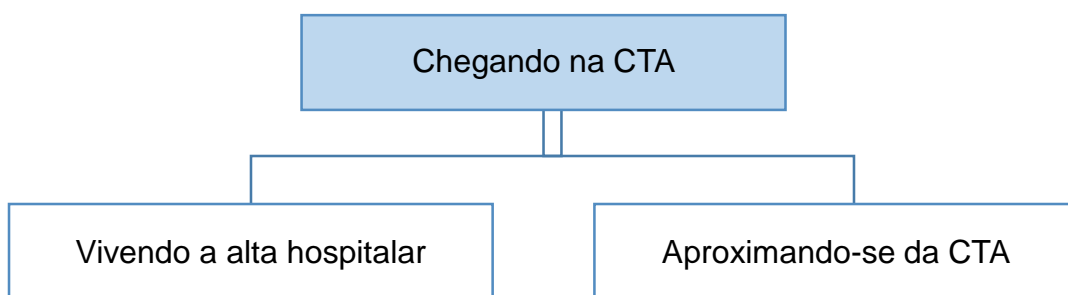


DIAGRAMA 2 – COMPONENTES DA SUBCATEGORIA “CHEGANDO NA CTA”  
 FONTE: A autora (2014)

##### a) Vivendo a alta hospitalar

A alta hospitalar é entendida pelos familiares cuidadores de crianças em pós TCTH como uma vitória, um momento de liberdade, estes familiares esperam não ser necessário uma nova internação. Sentem-se felizes e ansiosos com a chegada desta ocasião, tão esperada durante o período de internação.

Fiquei muito feliz, de receber alta, muito feliz. Passou na minha cabeça que tinha dado tudo certo né? (E1.4)

Aqui (CTA) pode sair, é melhor. Tem um pouco mais de liberdade. Chego aqui eu me sinto mais à vontade. Lá em cima (ala de internação) tudo tem que ser dentro do quarto. (E1.8)

Significou tanta coisa, uma vitória para a gente, que ele teve esse transplante e está indo bem graças a Deus, para ele foi uma vitória. (E1.2)

Outros familiares cuidadores, no entanto, sentem medo de sair do ambiente hospitalar, o qual é visto por eles como um ambiente protetor. Eles ficam preocupados, sentem-se inseguros e por vezes entristecem-se com o porvir.

Porque quando está no hospital tem todo aquele cuidado, quando vai para casa a gente sente medo, será que eu vou dar conta desses cuidados, será que eu vou saber lidar direitinho? (E1.3)

Portanto, os diferentes sentimentos presentes neste momento são decorrentes das incertezas que os familiares vivenciam, pois a alta hospitalar para maioria das crianças não significa sucesso na terapêutica, e sim, uma fase deste processo, momentaneamente superado.

## b) Aproximando-se da CTA

A chegada na CTA gera desconforto para alguns familiares cuidadores. Estes sentem-se inseguros e com medo, pois adentram em um ambiente desconhecido com uma criança sob sua responsabilidade, e se questionam se

saberão realizar o cuidado. Por vezes, sentem-se incapazes e atribuem fragilidades às orientações recebidas em sua chegada.

...eu mesma, antes de ontem fui passear na casa com ele. E eu me senti assim insegura demais, com medo de errar. (E1.10)

Você vê e escuta algumas mães falando o que é isso, e você fica pensando será que eu vou saber cuidar? (E2.3)

... eu cheguei ontem e fiquei até um pouco pensando, porque assim eu cheguei em um lugar que eu não sei como funciona, estou por conta, ainda mais por ele ser bebê. Eu não posso estar saindo para procurar saber alguma coisa. Já é mais difícil. Então, assim, eu cheguei, entrei no quarto, eles falaram aqui é o quarto, eu entrei no quarto e ninguém foi me procurar, falar que se eu precisar de alguma coisa, assim, não. (E1.9)

Percebe-se que neste momento os familiares cuidadores reconhecem que irão vivenciar um período difícil, com uma rotina diária diferente e repleta de atividades. Entretanto acreditam que com o passar dos dias estarão adaptados a este novo local.

Olha, minha rotina diária, eu não sei se estou me precipitando, mas será um pouco difícil. Igual eu cheguei ontem já foi um pouco difícil, porque enquanto ele dormiu eu desci rápido, fui lá correndo para lavar os pratos, mamadeira, os copos as coisas dele, ai tem que esterilizar tudo. Então é assim, aquela correria. Você corre aqui e não sabe se tinha que estar ali olhando, mas vamos ver. (E1.9)

Contudo, alguns cuidadores são capazes de descrever a data, e até mesmo a hora, que chegaram pela primeira vez a CTA. Este registro demonstra que o aproximar-se da casa é um marco na vida dos envolvidos e difere de tudo o que a maioria destes familiares tinha vivido até então, mas remete a possibilidade de viver uma nova e esperada etapa no processo do tratamento da criança.

Assim, chegam lembrando o momento da alta e aproximam-se da CTA com cautela, vivenciando sentimentos ambíguos advindos da possibilidade de que, mesmo adaptados futuramente a este local, não esquecerão aquilo que irão vivenciar.

#### 4.1.2 Conhecendo a CTA

Nesta subcategoria apresentam-se as regras, a estrutura física e os recursos disponíveis na CTA conforme DIAGRAMA 3.

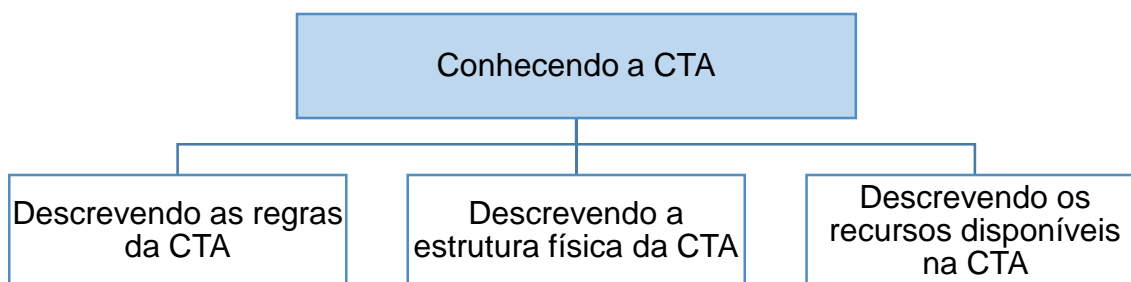


DIAGRAMA 3 – COMPONENTES DA SUBCATEGORIA “CONHECENDO A CTA”  
 FONTE: A autora (2014)

##### a) Descrevendo as regras da CTA

Ao cuidar das crianças, os familiares conhecem as regras elaborada pelos coordenadores da casa, que objetivam manter a ordem e o bem estar comum. As regras citadas pelos familiares cuidadores estão relacionadas aos horários estipulados para alimentação e saída da CTA, assim como a vestimenta adequada para circulação nos ambientes comuns.

Tudo tem horário, tem horário para o almoço, tem horário para café ... e lá (casa transitória de apoio) não pode usar essas coisas, só roupa comprida. (E1.2)

Tem também os horários, os horários da condução, do almoço o horário do lanche, o horário do retorno, para dormir no caso, apesar de que não vão impor, mais estar no seu quarto, de subir e ficar lá nos seus quartos. (E1.3)

A restrição de ter dois acompanhantes por criança residente, também é citada pelos familiares, pois a CTA não possui estrutura física para acolher famílias numerosas. Entretanto quando a criança é mais nova (bebês) ou um

irmão foi o doador no TCTH e necessitou vir para o município, abrem-se exceções, contudo marido e mulher dormem em quartos diferentes, uma vez que realizam as divisões entre os alojamentos feminino e masculino, com o objetivo de garantir maior privacidade para homens e mulheres.

...porque não pode ficar, porque na casa na verdade, depois do transplante é norma da casa não ficar. Mas como meu filho era muito pequeno e a gente ia ficar em isolamento, por causa da bactéria, eu não posso estar transitando, então o pai dele ficou por conta disso. (E2.3)

Lá a gente não pode ficar, por exemplo. O marido não pode ficar em contato com a mulher muito tempo, ele vai lá dá um pulinho rapidinho e volta, e só levar o que necessita, até por que o corredor é feminino, e ele não pode mesmo ficar lá. (E1.3)

Além das restrições os membros da CTA estipulam regras, buscando o melhor cuidado do ambiente, da criança e de si, prezando pela manutenção do isolamento preventivo e orientam os familiares a não se ausentarem, prevenindo assim que as crianças fiquem sozinhas. Cuidam também do adequado relacionamento entre os residentes na tentativa de manter a harmonia no ambiente.

Bastante atenção para cuidar da criança, não podia deixar ele sozinho, quando ia lavar roupa alguma coisa assim.... Negócio assim de ficar em grupo fazendo fofoca, eles pegavam no pé bastante que não podia, os pacientes ir de um quarto no outro, também não deixam, porque é perigoso. (E1.9)

Deste modo, os familiares cuidadores, conhecem e descrevem as regras da CTA, apontam as restrições e deveres existentes, mas também reconhecem as exceções possíveis e assumem que todo ambiente coletivo tem regras para o seu funcionamento.

## b) Descrevendo a estrutura física da CTA

A casa em questão atende pacientes pediátricos que realizam tratamento para neoplasia em geral, e possui uma área isolada destinada as crianças em pós TCTH. Este ambiente foi elaborado buscando atender as necessidades

específicas de cuidados das crianças neste período do tratamento. Deste modo, estes familiares possuem quartos individuais para ficarem com suas crianças, distantes do restante dos residentes que necessitam compartilhar alguns espaços. Assim, a possibilidade de se manter em uma ala isolada é benéfica para alguns familiares, pois estes sentem sua privacidade preservada neste ambiente.

Os familiares cuidadores citam algumas estruturas que utilizam na CTA como a cozinha, o refeitório, o auditório, a brinquedoteca, a lavanderia, a sala de televisão, a sala de aula e a igreja.

Porque é quarto diferente, o pavilhão dos homens e das mulheres e o corredor, aí tem uma rotina normal, ficava no quarto. As vezes desce para poder manusear os aparelhos eletrônicos que lá tem internet, ou ficar com as mães conversando que tem auditório. Tem o refeitório as refeições são feitas lá no refeitório, tem a lavanderia, onde a gente vai lavar o que precisa, tem também a capela onde tem missa aos domingos, todo domingo pela manhã tem celebração da santa missa, as terças agora que não tá tendo mais tem missa do evangélico lá no auditório. O transporte também é muito bom que traz também a pessoa. (E1.3)

Sim. Agora que a gente está no TMO (ala reservada para os pacientes do TMO), só eu e ele, a gente tem mais privacidade. (E1.1)

Destaca-se que estes familiares partilham sentimentos ambíguos, pois ao mesmo tempo em que sentem-se confortáveis por estarem na ala destinada ao Transplante de Medula Óssea (TMO), sentem-se também presos a este espaço.

Porque eu só chorava, porque eu ficava muito nervosa, porque eu tinha que ficar com ele o tempo todo, trancada naquele quarto. (E1.9)

Assim, a estrutura física da CTA é em alguns momentos considerada adequada, ou não, para suprir as demandas dos familiares e esta avaliação relaciona-se as atividades executadas na CTA e a demanda dos familiares.

### c) Descrevendo os recursos disponíveis na CTA

A CTA oferece a seus residentes recursos que auxiliam e facilitam o



tratamento das crianças em pós TCTH. Os familiares citam o transporte para o hospital, que é realizado por um utilitário, com horários determinados de saída e retorno. Se necessário, especialmente quando a criança está em isolamento de contágio, a CTA oferece dinheiro para que o transporte seja realizado de táxi. Essa disponibilidade de transporte gera nos familiares, sentimento de segurança, pois entendem que em momentos críticos a criança chegará ao hospital rapidamente.

É muita facilidade de trazer e buscar do hospital, eles ajudam bastante. (E1.7)

Tem o carro para andar para cá, que ajuda... quando o carro não está eles alugam outro e mandam, ele tem muito cuidado. (E1.5)

Além do carro disponível os familiares recebem alimentação, medicação, produtos de higiene, limpeza e roupas. Tais recursos os auxiliam no dia a dia contribuindo de maneira direta para a realização do cuidado à criança.

Às vezes você precisa de um remédio, tem o estudo para ele, ajuda aquelas mulheres que vão lá levar suco para ele, levam outras coisas, levam bolacha, levam batatinha frita, levam tudo para ele, lá eles tudo ajudam. (E1.5)

...tem a questão se precisar de roupa também eles dão para a gente se precisa, de enxoval o que for, o que não trouxer de casa, tudo eles providenciam, alimentação. (E1.3)

Eles dão até absorvente, pasta de dente, produtos de limpeza, não tem como reclamar da casa. (E1.6).

Os familiares reconhecem que os recursos disponíveis é uma forma de auxílio e também vêem estes como uma forma de cuidado. Tais recursos são facilitadores para a execução do cuidado e da permanência das famílias longe de seus lares.

#### 4.1.3 Ambientando-se na CTA

Nesta subcategoria apresentam-se os relacionamentos interpessoais dos membros da CTA e o cuidado ao ambiente realizado pelo cuidador, conforme DIAGRAMA 4.

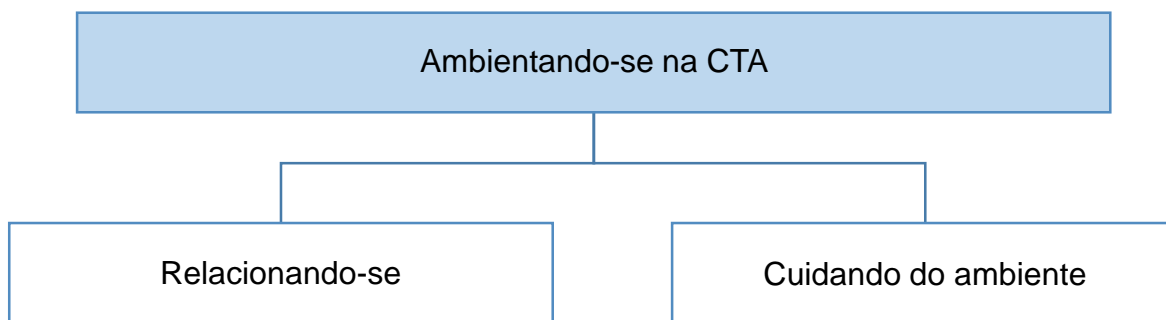


DIAGRAMA 4 – COMPONENTES DA SUBCATEGORIA “AMBIENTANDO-SE NA CTA”  
 FONTE: A autora (2014)

#### a) Relacionando-se

Na CTA os familiares cuidadores relacionam-se entre si e com os demais membros da equipe profissional. Estas relações são vistas de duas maneiras diferentes, pois uma parcela dos participantes do estudo afirmam manter um relacionamento superficial com os demais cuidadores, e desconhecem a vida privada dos outros, mantendo o relacionamento necessário para a boa convivência.

Para estes familiares as pessoas com as quais se relacionam, não são partes integrantes de si, e do seu meio, são estranhos. Assim o contato acontece devido ao fato de estarem dividindo um mesmo ambiente, não pretendendo manter esta relação no seu retorno ao domicílio.

Eu tenho uma relação estável com as pessoas da casa de apoio. Tem uma mãe que é lá da Bahia, fiz mais amizade, a gente conversa bate papo, mas nunca é assim amigo. (E1.2)

Porque você sabe que um lugar desse às vezes tem pessoas boas as vezes tem pessoas que estão ali só para cuidar da sua vida como na verdade tem lá, então assim eu vou procurar ficar na minha, e espero que eu saia daqui sem problema nenhum. (E1.9)

Assim, normalmente desde o início eu achei bastante difícil porque tem tanto estranho, não é da gente, a gente tem que saber onde pisa, o que faz. (E1.1)

Outra parte dos familiares reconhece a individualidade de cada um, compreendem que estão vivenciando um período difícil de suas vidas. Assim, afirmam ter um bom relacionamento com os demais familiares e consideram positiva a oportunidade de se relacionar com outras pessoas, assumindo-os como sua família, fazendo amizades, exaltando a bondade das pessoas que conheceu na CTA e sentindo saudades quando algumas delas vão embora.

Ah é ser humano, algumas dificultam e outras ajudam mais ainda, a maioria é uma família, se ajuda, e briga e volta, porque está tudo ali trancada e estressada e tudo. (E2.5)

Para mim significa uma família né? A gente está tudo na mesma situação, e tem sempre algumas pessoas boas que dá força. (E1.1)

Às vezes a gente se apega muito a algumas mães também, que ficam muito amigas da gente, mas depois elas vão embora, aí fica ruim né porque gostava. (E1.4)

O relacionamento entre estes familiares cuidadores é um fator positivo, na maioria das vezes, que influencia diretamente o enfrentamento destas famílias frente ao vivido, pois eles se ajudam e oferecem apoio entre si, compartilhando sentimentos de vitórias e de sofrimento quando ocorrem fracassos no tratamento. Este companheirismo entre os familiares é estimulado pelos profissionais da CTA, pois ao se relacionar as famílias realizam uma comparação constante entre o momento que vivenciam e o futuro, compreendendo melhor as próximas etapas do tratamento.

Sempre falo, dou conselho para os pais e para as mães, que nunca desanimem que nunca desistam, porque eu não desisti. (E1.6)

Eu digo para ter força, que o período é um pouco complicado, mas no final tudo dá certo. (E2.4)

Eu fiz amizade com todos. Eu não tive briga com ninguém. Adorei todo mundo que estava lá, a gente conversava, dava força um para o outro foi muito bom... E a gente conversa, dizia assim para muitas mães. Não chora, nós também passamos por isso, não é fácil. (E1.10)

Além de se relacionar com os membros da CTA os cuidadores mantêm contato com suas famílias que encontram-se distantes neste momento. Este relacionamento familiar se dá por meios eletrônicos como a internet e também via telefone, uma vez que grande parte das famílias entrevistadas não possuem condições financeiras de realizar viagens frequentes.

Eu só converso só com meus irmãos só. Eles me ligam, eu ligo para eles, para passar as informações como que ele está passando se passa bem (E1.5).

A longa permanência na CTA contribui para que a grande maioria destes familiares, crie vínculos entre si. Entretanto, destaca-se que a CTA é um ambiente de passagem, no qual as famílias chegam, ficam determinado período e retornam ao domicílio. Deste modo, quando uma família retorna para casa, um novo sentimento de perda pode ser vivenciado pelos familiares cuidadores, uma vez que a maioria das relações tende a terminar com a alta definitiva da criança, e assim laços formados poderão ser rompidos.

#### a) Cuidando do ambiente

A CTA presta serviços filantrópicos e depende de doações para manter-se financeiramente. Assim, a contribuição das pessoas hospedadas para a manutenção do ambiente se faz necessária, reduzindo a necessidade de contratação de outros funcionários. Os familiares cuidadores de crianças recebem a incumbência de realizar atividades que são determinadas pelos coordenadores da CTA, com o objetivo de contribuir com a limpeza e organização do ambiente. Tais atividades são nomeadas de tarefas. Essa divisão ocorre de acordo com a disponibilidade dos familiares, idade da criança, e demandas da CTA.

Então, lá, as mães ajudam nas tarefas gerais da casa, mas assim mãe com criança pequena não faz tarefa, só com criança a partir de 03 anos faz tarefas. O meu já vai fazer quatro anos, mas como eu estou no TMO eu também não faço tarefa, eu cuido da minha parte ali. Eu limpo

meu quarto meu banheiro, ai tem o espaço do TMO que eles brincam, a gente reveza e limpa, cada uma limpa um dia. (E1.7)

Dentre as tarefas realizadas estão à limpeza do refeitório, do corredor, da lavanderia, da cozinha e dos demais ambientes comuns e privados, o preparo e a armazenagem de alimentos, o recolhimento dos lixos entre outros.

Sempre, assim, todo dia uma coisa. Um dia eu arrumo uma louça, outro dia eu limpo o refeitório, ai outro dia eu limpo o fogão, cada uma faz uma coisa... Cada uma das mães, das mães da casa, sempre a gente ajuda em alguma coisa. Ai é pouquinha coisa, pouca coisa. (E1.1)

A realização de tarefas diárias é questionada por pessoas externas à casa, entretanto os familiares compreendem a necessidade de colaborar com a organização do ambiente e atribuem a esta função, uma forma de pagamento pelos recursos recebidos, além de uma estratégia para ocupar o tempo disponível.

Ontem eu estava aqui no hospital e vi uma mulher falando, perguntando para mim, que dizem que lá nessa casa de apoio a pessoa trabalhava muito, que era muita tarefa. Eu falei que não, quem fala isso é porque não quer fazer nada, porque as coisas que a gente faz não atrapalha em nada e é muito bom para a gente também porque a hora que a gente está fazendo aquelas coisas não está ali parado só, botando coisa na cabeça. (E1.4)

Assim, ao realizarem as tarefas designadas a cada um, os cuidadores cuidam do ambiente como forma de cuidar da criança e de si, e percebem a realização das tarefas na CTA como uma forma possível de retribuir pela estada, ocuparem o tempo e contribuição para o bem estar de todos.

#### 4.1.4 Avaliando a CTA

Os familiares realizam avaliação constante das regras e da CTA, e assim, valorizam a estada na CTA conforme DIAGRAMA 5.

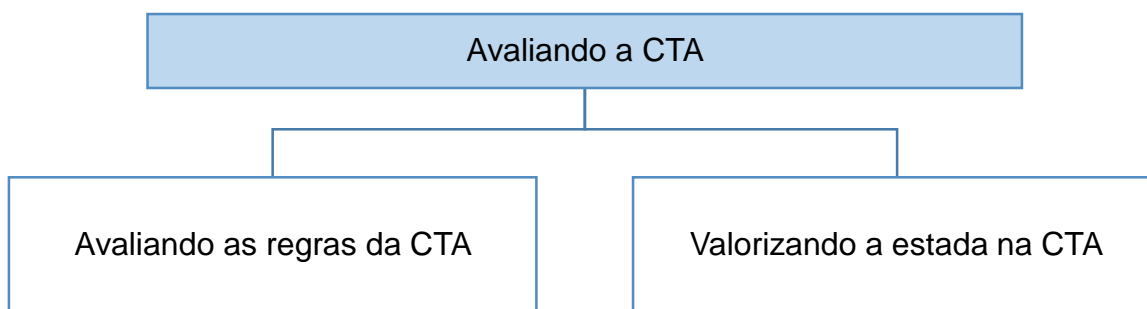


DIAGRAMA 5 – COMPONENTES DA SUBCATEGORIA “AVALIANDO A CTA”  
 FONTE: A autora (2014)

#### a) Avaliando as regras da CTA

Inicialmente, os familiares cuidadores sentem dificuldades ao adaptarem-se às regras da CTA, pois reconhecem que em seu lar tais regras não existiam, sentem, por vezes que sua liberdade foi retirada e apontam sentimento de tristeza neste momento.

No começo foi bem difícil. Eu estava ficando até em depressão. Depois foi, foi, foi, se ajeitou... Não podia sair para fora assim, só sair quando era hora de almoço, ou lavar alguma roupa. (E1.9).

... Que aqui a gente fica um pouco mais preso, por conta de manter as regras da casa a gente só vem no hospital e retorna. (E2.1)

... Aqui a gente sai para fazer o que tem que fazer, e retornamos. Não pode ficar perambulando por ai, então é essa liberdade, que a gente não tem tanta liberdade na casa. (E1.3)

Apesar de primeiramente estranharem o elenco de regras que precisam cumprir, os familiares cuidadores reconhecem a importância destas para o correto funcionamento da casa, uma vez que sem normas o controle estaria perdido.

Então quando eu cheguei lá eu estranhei mas agora eu já vi que é para o nosso bem também, e que é justo, porque ela tem horário para entrar e horário para sair cumprir com suas obrigações. (E1.4)

Eles me ajudaram bastante lá. Eles exigem bastante coisa da gente, pegam no pé e tudo, mas eles estão certos, por que é uma coisa que tem que ter muito cuidado mesmo. (E1.9).

Lá (casa transitória de apoio) tem suas normas e a gente compreende, entende e respeita... E essa questão das normas é porque tudo precisa ter organização senão vira bagunça e virando bagunça vira confusão né. (E1.3)

Assim, consideram inadequado o não cumprimento das regras, aceitando estas como boas para si e para a criança que está sendo cuidada.

#### a) Valorizando a estada na CTA

A CTA acolhe os familiares cuidadores em um momento de fragilidade, pois chegam a uma cidade, muitas vezes desconhecida, se relacionam com pessoas desconhecidas e tem uma criança com uma doença grave sob sua responsabilidade.

Neste momento um turbilhão de sentimentos os envolve, estes cuidadores encontram na CTA o apoio que necessitam. Assim, atribuem grande significado a estada neste local, sentem-se acolhidos, declaram bem estar, sentem-se felizes por estar neste ambiente.

A CTA possui um limite de vagas, muitas vezes menor do que a demanda, deste modo, aqueles que conseguem residir neste local sentem-se, por vezes, vitoriosos e trazem consigo a certeza de que não irão passar por privações.

... Eu estava triste em outra parte porque eu não achava lugar para eu ficar. Mas, deu tudo certo e a gente ficou na casa... Eu não tinha lugar para eu ir, depois de muito tempo, depois de muito insistir a vaga do TMO da casa de apoio, me deixar ir lá, eu fiquei muito feliz, tirou um peso das minhas costas, porque eu sabia que lá não ia falta nada para a gente (E1.6).

A casa ajuda nessa questão de acolher de orientar, de apoiar a gente e de ainda ganhar tempo, porque a gente precisa correr atrás dos remédios, não pode ficar sem (E1.3)

Estar na casa de apoio auxilia, não só financeiramente, mas também é uma forma de apoio emocional. Os residentes apontam que mesmo se existisse outra casa disponível na cidade, prefeririam permanecer na CTA em questão.

Se eu não estivesse ficado lá talvez eu me sentisse mais mal ainda, porque uma está triste, a outra também consola, mas tá triste também, aí a gente vai levando, eu acho que se eu tivesse ficado em um lugar sozinha, só eu ele eu acho que eu talvez tivesse entrado em depressão seria bem mais bem pior. (E1.1)

Ai é tudo, eu falo que se eu tivesse condições de ficar em um apartamento e pudesse escolher eu preferia a casa de apoio. (E1.8)

O amparo que as famílias recebem neste ambiente gera sentimentos de acolhimento, a ponto dos familiares compará-lo a uma mãe ou à sua família. É importante destacar que a permanência na CTA ocorre, por tempo indeterminado, as famílias, vivem e convivem naquele ambiente por meses ou até anos. Assim, por vezes passam a considerar a CTA como sendo seu próprio lar.

É a segunda casa deles. A mãe chega aqui com uma expectativa de tempo de ficar na casa e de repente tem que demorar. Teve mães que já ficaram aqui na casa quase um ano pós TCTH, dessas intercorrências que tem depois o tratamento, ou a própria situação social que não permite que ela retorne com o seu filho para a cidade de origem porque a casa não está nas condições para esta criança estar retornando; Então é a segunda casa delas aqui. (E3.2)

Não tem coisa melhor, porque eu já fiquei na rua, fiquei em pousadas e em hotel, depois que a gente fica que a gente passa por essa realidade, a gente começa a dar (...). A gente já dá valor na casa e aí a gente começa a dar mais né, porque ajuda pra caramba, demais, tanto na parte financeira, tanto a parte assim de ajuda, emocional tudo que tem que ser. (E1.6)

Desta forma, a CTA, para muitos, é mais que um lugar temporário, transitório, e sim sua moradia plena, seu lugar fim até aquele momento, justificada pela necessidade de cuidado a criança em pós TCTH.

#### 4.2 VIVÊNCIANDO O CUIDADO À CRIANÇA EM PÓS TCTH

Esta categoria é formada pelas ações que os familiares cuidadores de crianças em pós TCTH realizam, os sentimentos e dificuldades encontradas



nesta vivência, conforme DIAGRAMA 6.

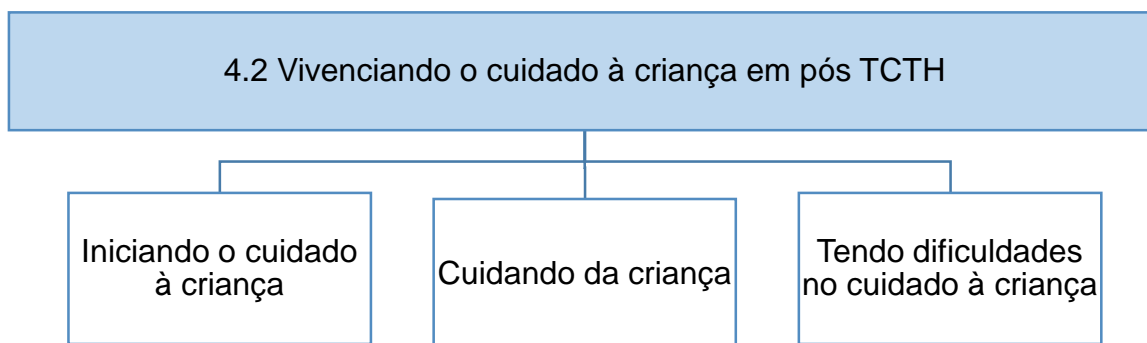


DIAGRAMA 6 – SUBCATEGORIAS DA CATEGORIA “VIVÊNCIANDO O CUIDADO À CRIANÇA EM PÓS TCTH”  
 FONTE: A autora (2014)

#### 4.2.1 Iniciando o cuidado à criança

Esta subcategoria é formada pelas particularidades do cuidado, da criança e o tornar-se familiar cuidador, conforme (DIAGRAMA 7).

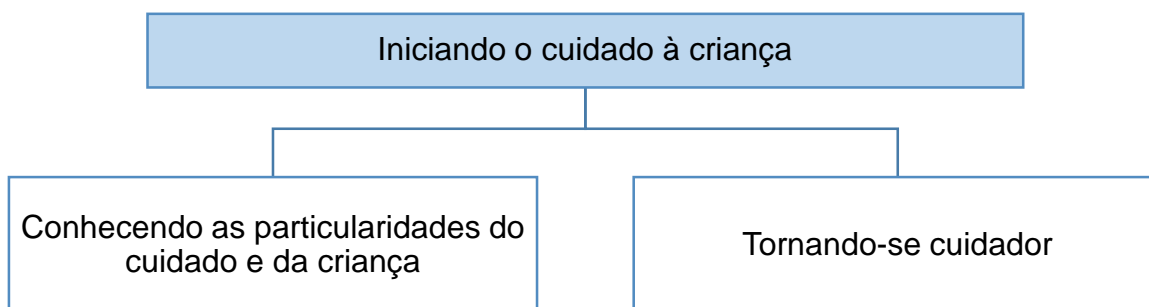


DIAGRAMA 7 – COMPONENTES DA SUBCATEGORIA “INICIANDO O CUIDADO À CRIANÇA”  
 FONTE: A autora (2014)

##### a) Conhecendo as particularidades do cuidado e da criança

O cuidado à criança em pós TCTH tem riscos expressos pelos familiares, é uma experiência única para a maioria das famílias, pois pode ser algo difícil, obrigatório e ao mesmo tempo prazeroso.

Tem sempre muito risco. Agora ele não pode se cuidar, eu tenho que cuidar igual uma criancinha pequena. (E1.4)

Eu sempre sabia que era eu que ia fazer tudo... Então eu me sinto bem. Eu me sinto bem de estar cuidando e ter os cuidados comigo. (E1.1)

É difícil, mas ao mesmo tempo se torna uma coisa normal né, é difícil por que é tudo diferente, alimentação, a higiene, é totalmente diferente, mas foi bom. (E1.2).

Conhecer a criança é condição imprescindível para compreender a vivência dos familiares que realizam cuidado. A criança que necessita realizar um TCTH não é uma criança saudável e seu histórico de doença surge, muitas vezes, desde o nascimento. São crianças que, em sua maioria, já viviam em um mundo de privações que se acentua com a realização do TCTH.

Essas crianças, quando com maior idade, compreendem, em partes, a necessidade do tratamento e os familiares cuidadores buscam tal compreensão como uma parceria para a realização do cuidado. Entretanto quando as crianças são mais novas (bebês), não entendem tais privações e não colaboram para a realização do cuidado o que geram frustrações no processo de cuidar.

Ele já nasceu com plaquetas baixas, então eu já imaginava que tinha que ser tudo com higiene essas coisas. Na verdade eu ficava mais no hospital, porque as plaquetas dele não subiam, ficava mais no hospital. Quando eu fui embora para minha casa, logicamente não tinha esse negócio de ferver água, ferver as louças, mas assim, eu evitava sair com ele no meio de todo mundo, porque ele tinha uma pele muito judiada, era dermatite, ele não saía no sol. Então os cuidados é quase que igual, é até difícil cuidar dele assim, por mais que ele seja transplantado; Uma criança grande não passa a mão aqui, ele já passa a mão e já põe na boca, quando eu vou ver já fez, é muito difícil. (E1.6)

Até ele se sente cuidadoso, porque quando eu esqueço alguma coisa ele diz - mãe não pode, uma roupa que caiu no chão ele logo diz, - mãe caiu no chão não pode. Ele tem nove anos. São nove anos e ele já está entendendo as coisas. (E1.2)

Este mundo de privações ao qual a criança em pós TCTH está submetida faz com os familiares visualizem a criança como alguém especial, que foge do padrão de normalidade reconhecido por eles, pois para tais familiares o “normal”

é ter uma criança saudável que brinque com outras crianças e que possa se relacionar com outras pessoas sem restrições.

...os cuidados foram redobrados com ele né, porque ele tinha uma vida normal e depois que ele descobriu o problema. (E1.1)

...do tempo que eu estou cuidando dele, o diagnóstico dele foi com 2 anos, de lá para cá o cuidado foi totalmente diferente do que se ele fosse uma criança normal. (E1.2)

Normal para mim é o x ficar mais livre de tanta medicação, de tanta intercorrência nos hospitais porque ultimamente nossa vida é só no hospital...então uma vida normal para mim e para meu filho, é poder circular, participar, brincar, correr como as outras crianças, não ser diferente. Porque as vezes o pessoal trata ele como se fosse sei lá, um deficiente, fica perguntando, ele brinca? Eles não entendem. (E1.3)

O comportamento que a criança apresenta, independentemente da idade, em alguns casos, potencializa o cansaço dos familiares, pois estes sentem falta de ajuda e colaboração. Porém, quando a criança colabora e aceita o cuidado realizado pelos familiares esta parceria aproxima o binômio criança e familiar cuidador.

...ele quer atenção, se eu sento para ficar no computador no quarto, ele já começa a pegar as louças limpinhas sequinhas e começa a jogar no chão, porque ele quer atenção toda para ele. É normal na idade dele, mais ai junta essa canseira, as outras coisas e ai eu acho que pesa mais. (E1.6)

...porque se ele compreende fica mais fácil de eu cuidar dele e mais e mais ainda ter mais cuidado com ele. Eu falo para ele que ele tem que me ajudar, porque só eu né? Não funciona. Assim fica bem mais fácil para mim. (E1.1)

O familiar cuidador busca compreensão por parte da criança para enfrentamento do período, pede paciência. Entretanto, na tentativa de que a criança compreenda a demanda de cuidado que necessita, muitos familiares perdem os parâmetros de limites desta educação e muitas vezes apresentam-se complacentes aos comportamentos negativos que a criança apresenta.

Ah, às vezes eu fico assim conversando com ele, converso e fico explicando as coisas para ele, para ele não ficar colocando as coisas na cabeça... mais ai eu falo que ele precisa ter paciência, a hora de ir vai chegar. (E1.4)

Acontece muito das famílias tirar muito os limites das crianças, (...), porque tem muita coisa que tem que ser seguida, tem o horário da

medicação, que não pode atrasar, tem que usar a máscara, tem que estar agasalhado, não pode tomar sol, isso pode isso não pode comer, então é difícil para essa criança entrar nessa rotina de que tem que ter regras. (E3.1)

Conhecer a criança faz com que se entenda que estas, em sua maioria, não recebem o cuidado passivamente, pois influenciam diretamente a vivência de seus cuidadores. As crianças também trazem consigo suas preferências, seus anseios, seus sentimentos o que segundo os familiares, influenciam a forma com que o cuidado é ofertado.

#### a) Tornando-se cuidador familiar

O cuidado a criança em pós TCTH está, geralmente, sob a responsabilidade de um único familiar. Na maioria dos entrevistados a mãe é quem exerce esta função. Dentre os participantes deste estudo um familiar que assumiu o papel de cuidador principal era pai adotivo. As mães percebem o cuidado realizado a criança neste período como uma função comum em suas vidas. Elas tomam para si tal responsabilidade e percebem as atividades exercidas como inerente ao papel de ser mãe, não diferenciando o ser cuidador do ser mãe.

Além de mãe? Ai eu, na verdade eu sou tudo, eu sou mãe, eu sou pai, sou tudo né? (E1.1)

Eu nem sei o que significa, vem tanta coisa na mente, é bom porque cuidar de um filho é tudo de bom, mas tem que lembrar de tudo, a gente não pode deixar passar nada, tem que lembrar de tudo, tem que cuidar bem. (E1.2)

Ah vida de mãe mesmo né, a gente que é mãe tem que esperar por tudo, as coisas boas e também coisas ruins, então foi um pouco difícil mas graças a Deus está tudo certo. (E2.4)

Estes familiares, em sua maioria, ofertam o seu melhor, dispensam toda a atenção para cuidar das crianças, exigem de si e dos outros o mais perfeito cuidado que pode ser ofertado, param suas vidas para cuidar, enfrentam o desconhecido, mesmo em alguns casos, nos quais se consideram inexperientes

e incapazes para a realização do cuidado não desistem, pois apesar das adversidades se sentem satisfeitos e gostam de cuidar de seus filhos.

...a responsabilidade é bem grande, e assim eu sou bem chata mesmo, agora eu estou mais tranquila, mas eu era bem chata mesmo em termos de cuidado mesmo. (E1.6)

...hoje eu acho que tenho um pouquinho mais de capacidade...e mesmo assim, ainda me sinto um pouco incapaz, por causa das minhas fragilidades, as limitações, de a gente estar assim fora da nossa casa também. Então, tudo isso, as vezes, a gente queria fazer um pouquinho mais. (E1.3)

Ah o que eu posso fazer eu faço. Eu tenho feito tudo por ele, por um filho se for possível a gente dá até a vida. (E1.4)

Portanto, os familiares tornam-se cuidadores muitas vezes sem perceber a mudança de papel, seguem assumindo a necessidade de cuidar de suas crianças, independentemente do momento vivido, utilizando, em sua maioria a compaixão e o amor como força propulsora.

#### 4.2.2 Cuidando da criança

Cuidando da criança é o destaque central da categoria “Vivenciando o cuidado a criança em pós TCTH”, sendo composta pela busca de informação, fatores que influenciam o cuidado e as ações de cuidado com a alimentação, higiene e medicação (DIAGRAMA 08).

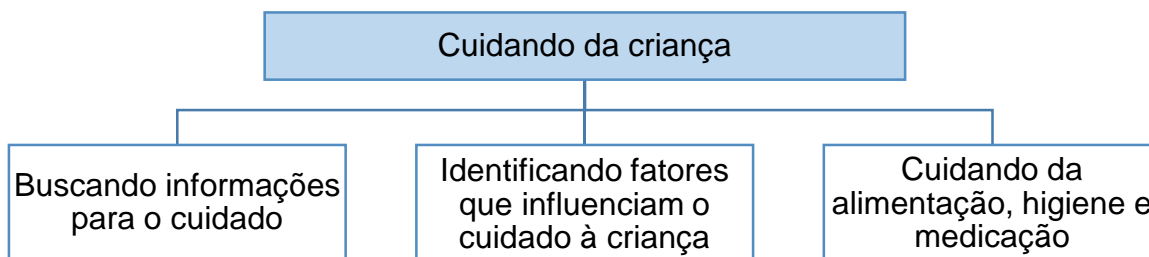


DIAGRAMA 8 – COMPONENTES DA SUBCATEGORIA “CUIDANDO DA CRIANÇA”  
 FONTE: A autora (2014)

### a) Buscando informações para o cuidado

A busca por informações para a realização do cuidado à criança em pós TCTH é contínua, os profissionais que atuam na CTA percebem essa busca como uma demonstração de interesse, responsabilidade, comprometimento por parte dos familiares cuidadores.

A grande maioria são extremamente preocupados, cuidadosos, buscam muito o apoio da equipe, da gente, da nutrição, para tirar dúvidas. Então são bem participativos no tratamento. (E3.3)

Quando possuem dúvidas para a realização de algum cuidado específico, os familiares procuram diferentes meios e pessoas para esclarecê-las. Dentre os locais citados como referência na busca de orientação, o hospital tem lugar de destaque, e dentre os profissionais estão, enfermeiros, médicos e nutricionistas. Os cuidadores necessitam confirmar a veracidade das orientações recebidas e assim, afirmam que, só seguem orientações seguras. Isto pode ocorrer devido ao fato de que a pesquisadora que realiza as entrevistas faz parte do serviço hospitalar e, desta forma os familiares podem sentir-se constrangidos por relatar a busca de informações em outros ambientes, embora os programas de televisão tenham sido mencionados.

...em outros programas que passa na televisão eu fico buscando assim para tirar alguma coisa que sirva. (E1.3)

...aqui no hospital qualquer coisa eu pergunto para as enfermeiras, pergunto lá em cima na copa, para aquela mulher da copa, pergunto para a doutora, e está sendo bom. (E1.5)

Só com os médicos, e no máximo, com a nutricionista, eu não gosto de pegar com quem não tem a informação certa. As vezes, na casa, com a nutricionista por causa da alimentação. E com os médicos, sempre que eu preciso eu ligo para uma mãe aqui, e falava, pergunta ao doutor se a x pode isso. A gente sempre dava um jeito de comunicar. (E2.5)

Outra principal fonte de informação para estes familiares é a CTA e seus membros, naquele ambiente os cuidadores questionam o que podem ou não realizar para cuidar de sua criança. A confiança que estes familiares depositam

nos profissionais da CTA, advém da experiência que estes possuem.

Eu sempre falava com a assistente social lá. Aí quando ela não podia ajudar, ela mandava para a pessoa que pudesse. (E1.9)

Tem toda a preocupação se os familiares têm alguma dúvida eles buscam a gente... É automático, ele vem procurar a gente, até mesmo pela nossa experiência pelo tempo que a gente tem aqui. (E3.2)

O estar em uma CTA facilita a busca por orientação para a realização do cuidado, pois os familiares têm à sua disposição profissionais capacitados, com conhecimento pregresso. Isto não aconteceria se estes familiares estivessem em uma residência privada, pois consideram que aprendem e aprimoram a realização do cuidado à criança, e recebem respostas imediatas sempre que solicitado.

Eu acho que eu iria ter mais dúvidas e não haveria ninguém para perguntar (se não estivesse na casa transitória de apoio), porque assim, lá (casa transitória de apoio) tem a nutricionista, então você precisa tirar uma dúvida agora, assim, ele está ali com uma coisa para comer, e eu sem saber se ele pode ou não então na minha casa seria mais difícil, e questão de enfermagem também, porque aí eu teria que ficar ligando, aqui eu já venho todo dia, já converso com as meninas, às vezes vou lá no 15 (andar do internamento), eu sempre procuro a que está aqui, mas assim de urgência, eu utilizo elas. (E1.7)

Os familiares buscam orientações para a realização do cuidado com os profissionais do hospital e da CTA, e, de posse de tais orientações, sentem-se aptos para orientar também outros cuidadores, o que confirma a rede de comunicação existente na CTA.

a) Identificando fatores que influenciam o cuidado à criança

Para a realização do cuidado à criança em pós TCTH alguns fatores influenciam positivamente e outros negativamente esta vivência. Tais fatores estão diretamente relacionados ao perfil social e história pregressa do familiar e da criança. Assim, alguns familiares percebem em si maior facilidade para a realização do cuidado e sentem-se aptos não só a cuidar, de sua criança como também das demais crianças da CTA.

Sim as pessoas me vêem como se eu pudesse cuidar mais, lá na casa precisava cuidar da menina da fulana, elas falavam, mãe você fica com a filha da fulana para dar janta levar no hospital, eu me perguntava por que eu, não outro, que estava lá que tinha menos coisas para fazer, mas realmente eu tenho mais coisas para fazer, mas fui a única que me lembrei da menina. (E2.3)

Os principais fatores apontados, que influenciam a realização do cuidado são, estar longe do domicílio, da família e demais filhos, assim como a maturidade, responsabilidade, resiliência e história de vida do cuidador familiar.

Sim, existem vários fatores que podem interferir nesse tratamento, o primeiro é que eles não estão no domicílio, estão fora do seu município, longe de casa, as vezes longe dos outros filhos, tem mães que estão aqui cuidando de um filho que está passando por esse procedimento, mas tem filhos menores em casa, as vezes não é nem um pai, nem uma avó, mas é outra pessoa que está cuidando, então tem essa preocupação da família, de deixar o esposo, os filhos... (E3.3)

...a forma como a mãe tende a lidar com a situação. Se é uma mãe mais madura ou não. (E3.1)

Receber ou não ajuda familiar também influencia o cuidado a criança. Parte dos entrevistados preferem viver a realização do cuidado sozinho, pois acreditam que não haverá interferência de pessoas externas e, assim, o cuidado será realizado à sua maneira. Outra parte desespera-se por vivenciar este momento de forma, muitas vezes solitária. Manter o foco na realização do cuidado também é considerado um fator que influencia positivamente o cuidado.

Para mim, é tranquilo, às vezes em prefiro estar sozinha do que com outras pessoas que você tem que ficar falando faz isso, faz aquilo, e o outro não está nem aí...E o cuidado é uma coisa que é seu, não tem essa, dá até para você ficar aqui, dar uma olhadinha para mim, mas a responsabilidade de ir para o hospital, voltar, cuidar da roupa, cuidar de tudo é seu, não tem jeito. (E2.2)

Olha para cuidar de uma criança pós TCTH você tem que ter muita responsabilidade, e tem que estar bem, você tem que ser forte, porque se você bobear com certas coisas, se você for cabeça fraca você acaba ficando louca, porque é muita responsabilidade, você tem que focar só em uma coisa, tem que prestar atenção nas coisas, estar focado só no cuidado. Então, é muito complicado é uma responsabilidade e tanto. (E2.1)

Outra questão é a relação da criança com o familiar, pois existem situações na qual o familiar não era a figura de referência para a criança, sendo que este vínculo não existia anteriormente. Deste modo, o cuidado a criança em



pós TCTH, pode não ser entendido como prioridade para este cuidador naquele momento.

Tem a história de vida, a relação desta mãe com esta criança porque algumas vezes não era nem a mãe que criava, a mãe vem para aqui na hora do transplante, então não tem uma boa ligação, um bom vínculo com a criança que está aqui cuidando. (E3.1)

Outra coisa importante é saber quem é a prioridade do familiar, porque isso é até uma questão de personalidade, e até do cultural e vem para uma cidade como Curitiba que é um grande centro, e às vezes moravam em uma cidadezinha lá no interior, e quando chegam aqui vêem um mundo de possibilidades, de conhecer outras pessoas, tem mãe que fazia bijuteria então ela rodava Curitiba, e a prioridade dela era isso, a preocupação dela era essa, era fazer essas coisas era andar bonita, pintar o cabelo, fazer mecha. (E3.2)

Assim, percebe-se que estes fatores, relacionados as características e ao vínculo entre o familiar e a criança são capazes de potencializar ou fragilizar o cuidado a criança em pós TCTH, e a percepção dos familiares quanto ao cuidado, ocorre de maneira distinta, uma vez que as famílias possuem estruturas diferentes de enfrentamento.

#### b) Cuidando da alimentação, higiene e medicação

A demanda de cuidado que uma criança em pós TCTH exige é altamente específica. Os cuidados citados pelos familiares são, em sua maioria, relacionados a alimentação, medicação e higiene, e sua especificidade é decorrente do déficit no sistema imunológico que estas crianças apresentam até a fase de recuperação medular completa.

O cuidado com a alimentação da criança exige preocupação constante. Os alimentos devem ser preparados imediatamente antes do consumo, preservando-se sempre o correto manejo, buscando reduzir ao máximo a probabilidade de contaminação. A água que estas crianças podem ingerir deve ser fervida, e a preparação de frutas e verduras é realizada, na maioria das vezes, de forma diferente da qual o cuidador era habituado a fazer.

...tem a questão da água fervida. O pai ferve tudo, faz o mingau de aveia. Agora tem que escolher bem a hora que ele não. Fruta nem

pensar, porque não pode, e tem que lavar, colocar na água sanitária. (E1.3)

As orientações para o manejo dos alimentos costumam ser solicitadas para a nutricionista do hospital ou da CTA, entretanto, os cuidadores também trocam informações entre si, mantendo uma comparação constante entre aquilo que pode e o que não pode ser ingerido, por sua ou por outras crianças. Nestas trocas percebem que a gama de possibilidade é extensa e que, se corretamente preparados, diversos tipos de alimentos podem ser ingeridos.

Cuidado com a alimentação muitos têm. Vão até a nutricionista, pedem as orientações, falam olha lá no hospital falaram assim que já pode, pode mesmo? Ou se estão precisando de algum suplemento porque não estão ganhando. (E3.1)

...a gente conversa bate papo fala mais do transplante, conta os dias, conta o que pode comer o que não pode. (E1.2)

Eu tinha na minha cabeça que não podia comer nada. Sabe o que é nada, nada. Mas assim, até que foi bem mais fácil do que eu pensei. (E1.7)

Portanto, estar na CTA contribui significativamente para a execução do cuidado com a alimentação uma vez que a comida é preparada sob supervisão de uma nutricionista, que elabora o cardápio de acordo com a necessidade da criança. Assim, por vezes as refeições dos demais familiares da CTA, e crianças que não realizaram TCTH, seguem o cardápio permitido a criança em pós TCTH.

Entretanto o convívio diário entre as crianças que realizaram TCTH com outras crianças que não realizaram o TCTH, gera nos familiares cuidadores preocupação constante, pois em alguns momentos podem perder o controle sobre o que comem, quando outras crianças ofertam alimentos proibidos. O fato de não ser o familiar o responsável pela elaboração da alimentação da criança gera em alguns, sentimento de impotência, e perda do papel de cuidador.

...daí assim, com a comida eu não me preocupo, porque a comida onde o x come todos comem. E bem higienizado, às vezes eles fazem alguma fruta assim, já deixa de molho que nem é pra gente deixar, fazem bastante coisa para o transplantado comer também. (E1.6)

...não pode comer tudo, então assim, sempre chega alguém e oferece, não adulto porque todo mundo sabe, mas tem as outras crianças lá, porque nem todas as crianças lá são transplantadas, tem as crianças transplantadas do TMO e tem as crianças que fazem tratamento que

ficam no geral, na casa, que tem mais imunidade que já pode mais coisas, eles sempre chegam na porta e oferecem alguma coisa. (E1.7)

A higiene adequada da criança também é fator que exige maior cuidado por parte dos familiares. A manutenção desta gera um ambiente favorável para o completo restabelecimento da saúde da criança e minimiza o risco de potenciais infecções. Ao preservar a higiene das crianças os familiares acabam por tornar intrínseco em si à manutenção destes cuidados, preservando não só a saúde da criança, mas também a sua.

...a higiene é totalmente diferente (E1.2)

Os cuidados, com a higiene... você tem que pensar em tudo, do álcool na mão, se foi no banheiro se lavou as mãos, por exemplo as vezes eu passo um tempo se eu sair lá fora e eu voltar e não lavar minha mão parece que eu não consigo fazer nada se eu não lavar minha mão. (E2.2)

Assim como os cuidados com a alimentação e a higiene, as crianças necessitam ingerir um grande número de medicamentos. São estas medicações que potencializam a “pega” do enxerto e preveni infecções nestes organismos debilitados.

O uso de medicamentos, geralmente, é algo novo na vida das crianças, ademais em grande número como o de crianças transplantadas. Os cuidados com a medicação exigem dos familiares compromisso e dedicação, pois se a criança não ingerir os medicamentos nos horários e nas doses adequadas o restante do tratamento pode ficar comprometido. Para tanto, é necessário rigor com os horários. Isto é considerado, por alguns cuidadores, um momento de confronto com a criança, uma vez que muitas delas não se adaptam à ingestão regular de medicamentos.

O que me atrapalhou um pouco foi só a medicação que é bastante, ai me preocupou um pouco a cabeça. (E1.1)

E ainda mais com os medicamentos que tem até onze horas da noite. Tem a preocupação de levantar cedo aí fica bem puxado. (E1.2)

Além de administrar medicação, os familiares precisam se preocupar em adquirir os medicamentos. Quando residentes na CTA alguns medicamentos são ofertados pela unidade de saúde através de vínculo com a prefeitura e a

orientação de como adquiri-los é realizada pelo serviço social. Entretanto alguns medicamentos não estão disponíveis gratuitamente e então os familiares necessitam providenciar recursos financeiros para a compra. Destaca-se que as medicações utilizadas por estas crianças em, sua maioria, possuem alto custo, gerando assim mais um fator de *estresse* para estes familiares.

A gente comprou esses dias. Não ganhamos nenhum. Agora a gente vai fazer o cadastro lá no postinho para pegar lá, por causa da casa. (E1.8)

Peço a receita aqui ai elas, lá na casa levam no posto para ver se consegue. Às vezes a gente consegue, aí tem outra menina lá que às vezes ajuda, ela pega a receita e vai nas farmácias, aquela popular, procurar o remédio mais barato para poder comprar para gente. (E1.4)

Para cuidar da alimentação, higiene e medicação o familiar cuidador necessita conhecer todos os limites e possibilidades que o tratamento requer, contribuindo assim para o sucesso na terapêutica. Desta forma estes familiares confirmam a necessidade de apreender constantemente e justificam a busca contínua por informações para a realização do cuidado.

#### 4.2.3 Tendo dificuldades no cuidado à criança

Tendo dificuldades no cuidado à criança relaciona-se aos os fatores de sofrimento identificados, o esforço dos familiares para lidar com os sintomas clínicos, a manutenção do isolamento protetor, as dificuldades decorrentes do distanciamento da família e as estratégias elaboradas para enfrentamento do vivido, conforme (DIAGRAMA 9).

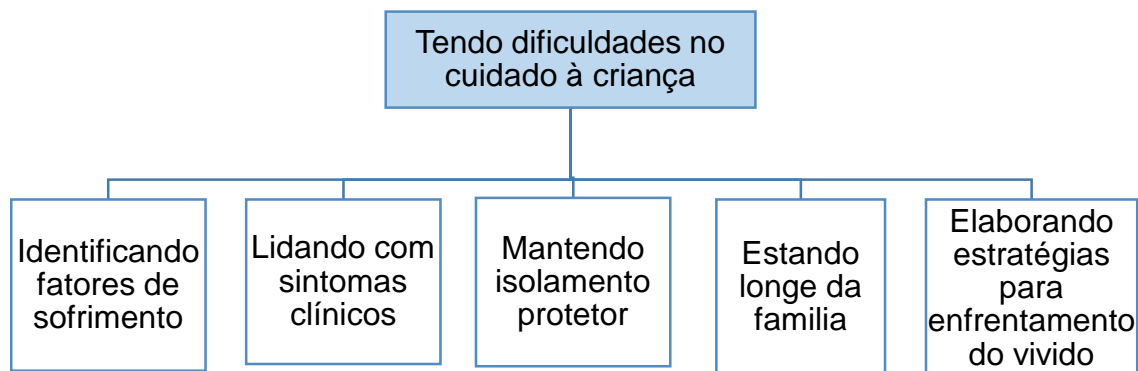


DIAGRAMA 9 – COMPONENTES DA SUBCATEGORIA “TENDO DIFICULDADES NO CUIDADO À CRIANÇA”  
 FONTE: A autora (2014)

#### a) Identificando fatores de sofrimento

Estar em uma CTA significa, para os familiares, continuar distante de seu lar por um período indeterminado, tendo como objetivo garantir o tratamento e o cuidado à sua criança em situação de doença grave. Este período vivenciado é repleto de sentimentos ambíguos, composto por sofrimento e prazer. Os familiares vivem o imprevisível, privados de sua liberdade, com uma sobrecarga de trabalho e sentimentos negativos constantes.

Imagina o cuidador que está ali 24 horas por dia, com uma criança, ou um adolescente... Eu acho que para eles é uma experiência totalmente diferente, é uma coisa que eles não sabem, é o imprevisto, não sabem o que vai acontecer, tem sempre aquele medo, aquela expectativa se vai dar certo ou não. (E3.3)

Viver longe do domicílio faz com que os familiares cuidadores afastam-se do contexto de vida e deixem de cuidar daquilo que lhes pertence dá sentido à sua vida: a família, a casa, os bens materiais. Eles sentem-se tristes por afastar-se do que lhe é privado, sentem saudades de casa, ficam meses sem retornar para o seu domicílio, e chegam a questionar se saberão realizar este retorno, pois com o passar do tempo e o convívio na casa, vão construindo um novo viver e tendo a sensação muitas vezes de não mais pertencer a este mundo.

Eu sinto falta da minha família minha casa, cuidar das minhas coisas. Por que aqui você não pode fazer suas coisas. (E1.2)

Olhe, é ruim, não é bom não. De lá eu sinto falta sabe do quê? De eu não estar com as minhas coisas. (E1.5)

Eu nunca fui para casa, assim 8 meses que eu estou aqui sem ir para casa, 8 meses acho que não sei o caminho para minha casa. (E1.7)

Além do distanciamento do domicílio, os familiares necessitam cuidar de uma criança que possui uma demanda extensa de cuidado, sentem-se cansados, relatam dificuldade em cuidar da criança devido à preocupação constante com o sucesso ou não da terapêutica, que se soma à necessidade de ir e vir para o hospital todos os dias.

Olha, é muita coisa, ser responsável, às vezes, a gente fica quase doida (E2.1)

Porque eu venho cedo e a tarde para o hospital, está bem difícil... é a canseira, de ter que fazer todas as coisas, ter que vir para o hospital (E1.6)

O sofrimento para a realização do cuidado é potencializado por diferentes fatores, entre eles estão os novos sintomas que a criança pode apresentar. A cada novo resultado de exame os familiares sentem-se ansiosos e entristecem quando estes não são o esperado.

O que mudou é que quando ele fez eu me senti muito feliz, porque ele estava se alimentando bem, as plaquetas dele estavam subindo, ele não tinha mais febre, estava bem animado para ir embora, mas aí as plaquetas abaixaram e começou a dar febre. Ai ele ficou triste. E eu também fiquei. E quem não fica? Porque a pessoa estando bem, a pessoa está alegre. (E1.5)

A falta de apoio para a realização do cuidado também é identificada como um fator de sofrimento. Os cuidadores sofrem com o falecimento de outras crianças conhecidas na CTA, com as quais conviviam. Quando ocorre uma situação de falecimento os familiares se colocam no lugar do outro, e então perceberem a gravidade do tratamento que estão acompanhando, e defrontam-

se com possibilidade da finitude humana e conseqüentemente, com o medo da perda filho.

Sozinha, tem noites que eu durmo chorando (E1.6)

Acontece que falece, a gente fica triste. Eu fiquei muito com a mãe dela aqui uns períodos. O X também (paciente que foi a óbito) ai a gente fica com medo. A gente fica com medo de isso acontecer com meu filho. Eu fico com medo, bastante abalada. (E1.2)

Às vezes eu vejo gente chorando, um monte de criança ali sofrendo eu sofro, às vezes mais do que se fosse com a minha. (E2.3)

Pode-se constatar que os familiares relatam medo, solidão, tristeza, cansaço, desorientação e até culpa. Sofrendo com seu estado atual, mais ainda com a dor do outro. Sentem o ambiente de sofrimento no qual estão hospedados e por vezes, percebem o seu viver, mais ameno em relação ao do próximo.

#### a) Lidando com sintomas clínicos

No período de internamento, para a realização de um TCTH, a maioria das crianças apresenta diferentes sintomas que, inicialmente estão relacionados ao uso de quimioterápicos ou a realização de radioterapia. Posteriormente, a esta fase, as crianças apresentam outros sintomas relacionados à aplasia medular severa que traz a esta terapêutica um grande risco à vida.

Os familiares cuidadores de crianças acompanham durante a fase de internação diferentes tipos de sintomas, que variam de acordo com a criança, com o tipo de transplante e a patologia anterior. No ambiente hospitalar é responsabilidade dos profissionais de saúde cuidar destes sintomas. Entretanto, na fase pós TCTH, quando os cuidadores retornam para a CTA, a observação e reconhecimento dos sintomas clínicos, torna-se responsabilidade dos familiares.

Assim os cuidadores lidam com sintomas clínicos constantemente e a cada alteração clínica da criança rememoram todo o sofrimento vivido. Alguns familiares repetem a avaliação que os profissionais de saúde realizavam e buscam, constantemente, o surgimento de um possível sintoma clínico na

criança, procurando empiricamente identificar algo precocemente.

... e eu vejo o corpo do x dos pés à cabeça todo dia, cor da unha, qualquer coisa diferente eu já me estresso, já pergunto, para a médica, quero saber o que está acontecendo. (E1.6)

Aí eu fiquei bastante preocupada, a primeira noite eu não dormi. Só olhando a febre dele. Ele dormindo e eu colocando termômetro para ver se ele tinha febre. (E1.1)

Este lidar com possíveis complicações no estado de saúde, gera, nos familiares expectativas constantes e medo do insucesso da terapêutica. Qualquer novo sintoma, mesmo aquele sem significado clínico para os profissionais de saúde, faz com que os familiares se aflijam e sintam-se inseguros, desejando uma avaliação especializada o quanto antes para diminuir a suspeita ou encaminhar o tratamento necessário.

... porque eu também não faço questão eu não gosto de ficar perguntando quanto que está de plaquetas, tenho medo sim. Mas quando ele queixa de dor na barriga, daí sim eu quero que faça exame. (E1.6)

Tem horas assim que vai, abaixa um pouquinho a plaqueta ai a gente já fica com medo. A gente sabe que é normal nesse período, mas a gente fica preocupada. (E1.2)

Os familiares sabem citar todos os sintomas que a criança apresentou, em todos os períodos, ou que ainda apresenta, sabem em sua maioria, os principais exames que devem ser realizados, os valores de referência e buscam continuamente estas informações, mesmo sem a certeza de querer ouvir o resultado. Isto torna-se um fator estressante para os familiares, pois, embora inúmeros deles realizem visitas diárias aos ambulatórios, com o restabelecimento da criança vão distanciando-se dos profissionais de saúde, e não há na CTA um profissional habilitado tecnicamente para a avaliação de sintomas clínicos. Os familiares sentem medo de que a criança possa apresentar um novo sintoma longe do hospital.

a) Mantendo isolamento protetor



A reconstituição do sistema imune e hematopoiético da criança submetida à TCTH ocorre gradualmente. O sistema vacinal necessita ser completamente refeito e até que se atinjam os valores normais em exames laboratoriais a criança necessita ser mantida em isolamento protetor, que consiste em uma dieta com carga microbiana reduzida, isolamento social entre outros fatores de proteção contra o contato com microrganismos.

As principais orientações realizadas aos familiares com relação a temática dizem respeito à utilização de máscara pela criança quando expostas a ambiente que circulem pessoas, a não exposição da criança a ambiente com multidões e/ou onde existam animais, como por exemplo, mercados, shopping, igreja, parques e a redução dos números de visitas no quarto, mesmo que por familiares.

A manutenção do isolamento protetor é compreendida por parte dos familiares, entretanto estes sentem-se presos e sofrem quando a criança não aceita seguir estas orientações.

Nossa, foi muito difícil, porque a gente não tinha liberdade para nada. Visita só podia ir de vez em quando, não podia entrar no quarto, então foi tudo muito complicado. (E1.9)

Tem 8 meses que eu não vou num shopping, não vou numa loja, Mas assim tem lugar que eu tenho que ir. Quando eu preciso ir no banco não tem outro jeito, às vezes ir no mercado, não tem outro jeito... Mas, não vou sempre, porque sair do quarto é difícil para mim. (E1.7)

Ao manter a criança isolada os familiares acabam por entrar em isolamento junto às crianças, deixam de comer aquilo que a criança não pode comer, e em alguns casos, sentem-se doentes juntos a elas. Mesmo com tais sentimentos, alguns dos cuidadores compreendem que a manutenção do isolamento protege não só sua criança, mas também as outras crianças que residem na casa.

É horrível. Eu me sinto... Sabe como eu me sinto, como um leproso! Porque é muito triste. Eu entendo que eu tenho que ficar para não passar para os outros mas, eu me sinto assim, como se eu estive com uma doença que eu não pudesse me aproximar dos outros, então eu me sinto assim, porque as pessoas logo, eu sei que elas têm que se afastar, mas é horrível isso, é horrível (E1.3)

Percebe-se que os familiares mudam seus hábitos e passam a realizar somente o que é permitido à criança. Deixam de ir à igreja, deixam de visitar a família e cobram de si a realização de tal cuidado. Os profissionais da CTA percebem a importância que algumas famílias atribuem à manutenção do isolamento protetor.

Minha vida parou mais para ele, eu fiquei mais caseira e ele também, Não é tudo que ele podia fazer e aí nós ficamos mais caseiros. (E1.1)

Eu só faço o que ele pode fazer. (E1.7)

Como algumas mães são extremamente cuidadosas avisam, hoje tem exame, está com tal bactéria. A mãe já avisa tem que ficar isolada, já outras mães, passam, depois que a gente fica sabendo que a criança deveria estar em isolamento e a mãe não deveria estar ali com a criança circulando, mas não é o maior número, o maior número tem sim esse cuidado. (E3.1)

Manter o isolamento protetor é uma das dificuldades encontradas para a realização do cuidado a criança em pós TCTH, pois os familiares apontam que a criança é vista por outros, como alguém que possui uma doença contagiosa, e até mesmo os demais membros da família, não compreendem a necessidade do isolamento como algo protetor a criança. A situação gera sentimento de exclusão, tristeza e desamparo nos cuidadores, que deixam de realizar atividades, consideradas por eles comuns, para isolar-se junto com a criança.

#### d) Estando longe da família

Os cuidadores familiares não distanciam-se somente de seu lar, de seu trabalho, suas amizades. Eles deixam, também, por período indeterminado, sua família, e algumas vezes, os outros filhos. E estar distante dos demais familiares também é, para muitos, uma dor da vivência enquanto cuidador. Neste momento, a família, se presente, poderia ser um pilar de sustentação para estes familiares que convivem constantemente com a saudade.

Ah! Não foi fácil. Meu Deus! Além de ficar longe, os filhos são grandes, mas tem os netos, tem dois que são pequenininhos e uma que tem 9 anos. A gente tinha muita saudade. (E1.9).

Horrível. É estressante ficar pensando! É muito triste! Passei natal, ano novo, tudo longe da família, foi muito difícil. (E1.2)

O sofrimento devido ao distanciamento da família é potencializado quando o cuidador familiar possui outros filhos que estão distantes, e necessitam dividir atenção e preocupação entre a criança transplantada e os demais filhos.

Porque ai a gente pensa no (filho) daqui, pensa nos (filhos) de lá. É muito difícil né. (E1.4)

Quando eles estão aqui tem também a questão da mãe estar muito dividida porque tem os outros filhos lá. Então a gente vê um sofrimento grande pelo filho que está aqui e pelos outros que estão lá. Então tem aquela divisão nesse aspecto. (E3.1)

Estes familiares geralmente deixam os demais filhos sob a responsabilidade de outro familiar, mas consideram que o cuidado dispensado às crianças que estão na cidade de origem nem sempre é o esperado, e o sofrimento se exacerba quando os filhos ficam sob a responsabilidade do cônjuge e este permanece ausente, por determinado período, para trabalhar.

Eles (outros filhos) ficam com o pai deles. Mas o pai precisa trabalhar! Até mesmo o de 13 anos tem que ficar. Quando o pai não está, ele fica sozinho dentro de casa, aí eu fico pensando. (E1.4)

Quando eu vim para aqui com o x, eu tinha minha menina, minha outra filha em casa e ela teve que ficar com o pai dela. (E1.9)

Em algumas famílias além de se preocupar com o cuidado dos outros filhos, os familiares preocupam-se com a manutenção financeira do restante da família, o que potencializa a preocupação relacionada a este período.

Tem mais dois que estão lá com minha mãe. Uma de doze e uma de oito, que estão com eles lá. Mas até isso. Chega final do mês eu tenho que mandar dinheiro para lá, tenho que estar à disposição porque têm eles lá. É uma preocupação a mais porque têm eles lá, e é só eu por eles. (E2.1)

Estar longe da família neste período significa, por vezes, passar meses

distantes do cônjuge. Este distanciamento, dependendo da relação existente anteriormente, faz com que alguns casais terminem seus casamentos e os cuidadores percam a guarda dos outros filhos.

Foi bem difícil, porque o neném voltou para casa e uma semana depois precisei voltar para aqui de novo. Aí eu fiquei mais 8 meses. Nesse tempo, eu e meu ex marido, a gente se separou, e agora ele cuida da menina. Ele ficou com a menina e eu fiquei com o piá. (E2.2)

Neste período em que os cuidadores e suas crianças distanciam-se do contexto de vida e de tudo o que é seu, convivem com a possibilidade de perder vínculos anteriores, dividem suas preocupações entre os filhos e demais familiares e a criança que está na CTA e necessitam direcionar sua atenção para o cuidado a criança doente, porém este direcionamento não é compreendido igualmente por todos os membros da família.

#### e) Elaborando estratégias para enfrentamento do vivido

Frente à dor do cuidado à criança em pós TCTH os familiares cuidadores elaboram estratégias de enfrentamento para superação do vivido. Assim realizam, sempre que possível, atividade disponível na CTA, entre elas o artesanato e as brincadeiras com as crianças se destaca como momento de fuga e distração. Tais estratégias ocupam o tempo livre destes familiares e também são utilizadas no retorno ao domicílio como novo ofício, ou uma nova atividade.

Elas iam nos quartos para a gente fazer artesanato, alguma coisa assim, porque senão, Deus me livre. (E1.9)

Para nos ajudar, um dia ali um dia aqui tem brincadeira com as mães. (E1.6)

Você faz tarefa, você brinca, você bate papo, assiste televisão, é outra coisa, o tempo passa mais rápido. (E1.2)

Elaborar estratégias para a realização do cuidado a criança também é uma forma de minimizar o sofrimento para os familiares. Estes se planejam, organizam-se e buscam informações sobre as novas etapas que irão vivenciar.

Desta forma organizam mentalmente programações para o seu dia de acordo com as atividades que irão executar, buscando sempre uma forma mais ágil que minimize a sobrecarga de trabalho.

Eu chego lá eu tenho que ir para a tarefa. Eu tenho que levar comida para ela e tenho que lavar roupa toda noite. (E2.2)

Se sobra só um tempinho assim, eu vou cuidar da casa, das coisas dele. (E1.9)

Pensar sobre a finalização deste período é também uma estratégia utilizada pelos familiares para enfrentamento do vivido, pois acreditam que este tempo irá passar, que é só uma fase, e reconhecem que a manutenção do cuidado a criança em pós TCTH não se findará com o retorno ao domicílio, mas a volta ao lar será um novo recomeço.

Isso é difícil, mas eu penso que quando passar essa fase de ficar todo dia aqui, vai ficar tranquilo. (E1.10)

Mas o bom é que tudo passa, e a gente teve fé que quando passasse ia passar de vez, estava demorando até para ir embora, mas a gente sabia que um dia quando passasse ele não ia ter mais nada então foi isso que aconteceu, foi só ter fé em Deus que deu tudo certo. (E2.3)

Embora os cuidadores saibam da não garantia do sucesso da terapêutica, sentem-se felizes com cada conquista que a criança apresenta. Amadurecem, tornam-se mais fortes ao longo dos dias e a cada nova adversidade buscam novas estratégias de enfrentamento.

#### 4.3 CUIDANDO DO CUIDADOR FAMILIAR

A categoria cuidando do cuidador refere-se as ações de (des) cuidado do cuidador familiar, o cuidado profissional e o apoio recebido de diferentes fontes, conforme (DIAGRAMA 10).

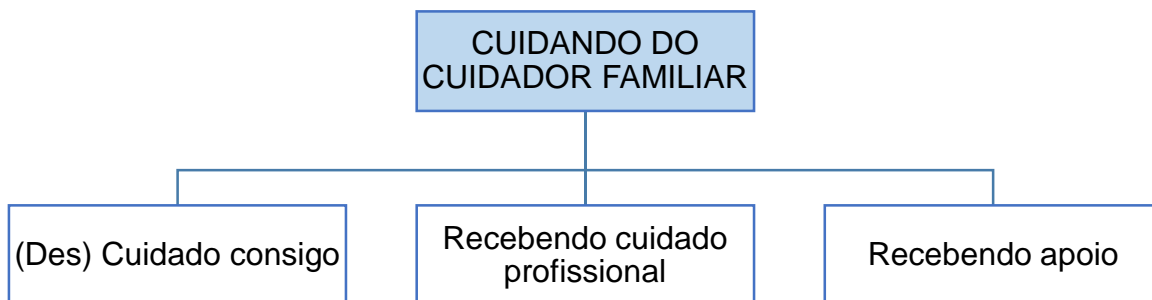


DIAGRAMA 10– SUBCATEGORIAS DA CATEGORIA “CUIDANDO DO CUIDADOR FAMILIAR”

FONTES: A Autora (2014)

#### 4.3.1 (Des) Cuidado consigo

Esta subcategoria refere-se aos aspectos vivenciados pelos familiares cuidadores de crianças em pós TCTH para a manutenção ou não do seu cuidado.

O cuidado consigo é percebido pelos familiares de diferentes maneiras, muitos entrevistados, quando questionados sobre este aspecto, retomam a pergunta como se não acreditassem que o cuidar-se pudesse ser abordado, principalmente quando o assunto em discussão é, constantemente, o cuidado com a criança em pós TCTH.

As atividades de cuidado que os familiares realizam consigo estão relacionadas ao autocuidado, como higiene corporal, alimentação, estética e também o cuidado com sua saúde. Os familiares reconhecem a importância de cuidar-se, principalmente para realizar um cuidado adequado com a criança, porém esta percepção só acontece após a melhora do quadro clínico da criança em pós TCTH.

Deste modo, percebe-se que parte dos familiares, por um período, esquece de si para cuidar da criança e realizam consigo apenas atividades de autocuidado, como higiene corporal e alimentação.

Outra parte dos familiares afirmam não esquecer de cuidar de si, mesmo com a demanda de cuidado que oferece a criança, e chegam a utilizar a

madrugada, para execução de atividades de cuidado consigo mesmo, como por exemplo arrumar o cabelo, pintar as unhas e tomar banho.

Então eu acostumei, infelizmente, eu gostava muito de me arrumar. Eu faço o possível ainda, eu escovo o cabelo meia noite, depois que ele dorme (E1.7)

Para cuidar de mim? Eu tenho tentado fazer algumas coisas, às vezes a gente larga assim e depois a gente acorda, aí eu tenho que cuidar, eu mesma cuidar de mim. Unha, cabelo é em casa mesmo. Eu aprendi, então a hora que ele está dormindo, que ele está mais “tranquilinho”, a gente tira um tempinho para fazer alguma coisa. (E2.5)

A busca espiritual é também entendida pelos familiares como uma forma de se cuidar. Procuram ouvir palestras, missas, cultos, na tentativa de receber aconselhamentos e força que ajudem a enfrentar o vivido.

A única coisa que eu tenho feito para me cuidar é essa questão da parte espiritual que eu tenho sempre algo que eu estou buscando, ouvindo palestra, buscando aconselhamento. (E1.3)

Como forma de cuidar-se cuidando da saúde, parte dos familiares realizaram consultas médicas e exames laboratoriais antes de saírem de suas cidades, prevendo que o período que permaneceriam distante seria longo e, assim, antecipadamente encontraram uma forma de se cuidar, para vivenciar este período.

Eu não sei, eu tento me alimentar, eu comprei até vitamina c que eu sei que vai me ajudar. Se eu preciso de algum cuidado médico eu tenho. Antes de vir para cá eu fui ao médico, fui ao ginecologista, porque eu sei como que ia ser. (E2.2)

Os profissionais da CTA confirmam e encorajam o cuidar-se dos familiares, e os profissionais buscam realizar estratégias para relembrar a cultura dos cuidadores que permanecem distantes de seus lares neste período, como forma de estimular o cuidar-se e também os relacionamentos positivos entre os membros, o que acaba por se tornar uma forma de cuidado.

Eu apresentei um trabalho bem legal no Rio resgatando um pouco a cultura deles que ficam tão distante, principalmente quem vem do norte e nordeste. (E3.1)

Como descrito anteriormente, grande parte dos cuidadores familiares são mulheres e mães. Estas possuem, em sua maioria, naturalmente, a vaidade como característica. Elas gostam de cuidar do cabelo, fazer as unhas, usar adornos e maquiagem. Porém, frente à necessidade de realização do cuidado às crianças, muitas tendem a negligenciar e abandonam essas atividades de autocuidado, acreditam que a manutenção da estética física e de aparência se contrapõem com as características que uma criança em pós TCTH apresenta. Assim, algumas participantes apontam a perda da vaidade como forma de descuido.

... a minha filha está feia está com DECH (Doença do enxerto contra o hospedeiro) na pele, está careca e eu toda arrumada? Então é uma situação que confronta muito, por mais que a mãe seja vaidosa, por vezes ela acaba deixando isso. (E3.1)

Além da perda da vaidade, outra característica que os familiares apresentam é a falta de contato com outros ambientes não relacionados ao hospital ou CTA. Deixam de sair para ambientes externos, deixam de praticar exercícios físicos, e restringem suas atividades aquelas que a criança pode realizar, sentindo-se desmotivados e cansados para se cuidar.

Eu parei com todos os cuidados. Parei com a caminhada, com o exercício físico, parei com tudo. Parei de me cuidar mesmo, perde a graça de se maquiar, usar batom, usar presilha, porque eu sou vaidosa, usava roupa curta essas coisas... Eu perdi aquela coisa assim, aquela vontade de me cuidar, porque você só vai vir para o hospital, então não tenho muito cuidado não. (E1.2)

O descuido como a saúde física e mental também é apontado, por parte dos familiares. Eles deixam de realizar consultas médicas, adiando estas para o final do tratamento da criança, e apontam a falta de tempo como fator responsável para não buscarem ajuda psicológica, mesmo existindo a oferta desta especialidade tanto no hospital quanto na CTA. Com frequência postergam o cuidado com sua saúde desde o diagnóstico da criança, sendo que neste período que estão na CTA este cuidado se acentua. O cuidar-se deixa de ser prioridade para dar lugar ao cuidado do filho.



A eu nunca mais fui em um médico. Tem 8 meses que eu não vou no médico, porque não tem como. Eu até estou precisando ir, mas não tem como...Eu estou precisando de ginecologista, mas eu só vou quando eu for embora. (E1.7)

Na verdade eu não me cuidava, tomava só banho e olhe lá, porque algumas semanas eu já fiquei sem tomar banho, porque ele não ficava com ninguém, e também não tinha ninguém para ficar, mas era difícil. Na verdade eu não me cuidei. Eu não me cuidava, nem da minha saúde nem da minha alimentação. (E2.3)

Os familiares descuidam-se para cuidar da criança, priorizam a saúde da criança em detrimento a sua. Alguns cuidadores apontam que não completam o ciclo de sono com medo de que aconteça algo com a criança durante a noite. A falta de sono durante o período noturno somado ao cansaço da demanda diária de cuidados pode levar os familiares a apresentarem sintomas clínicos. Mesmo quando doentes os familiares cuidadores relatam não expressar seus sintomas, pois acreditam que sua dor não é pior do que a dor que as crianças sentem e assim simulam força.

Cuidado para eu, eu tenho, estou bem de saúde, só gripei desta noite para cá. (E1.5)

...eu ainda acordo olho, como ele está. Eu não durmo bem. Eu fico preocupada, se ele dá um gemido eu já acordo. Eu ainda não consegui assim falar, eu vou deitar e ou dormir. Ai depois minha cabeça dói durante o dia porque eu não consigo descansar, nem durante a noite. (E1.1)

A falta de tempo é o principal fator apontado pelos familiares como o motivo para o descuido de si. Entretanto os profissionais da CTA apontam que o motivo deste descuido, algumas vezes advém do fato de que a vaidade e o cuidar-se são vistos entre os membros como desrespeitoso a criança, pois o aceitável para os familiares neste período é o sofrimento, e não é adequado, na situação vivida, preocupar-se com outras coisas que não a saúde da criança, principalmente se a criança encontra-se em estado grave.

Eu vejo que algumas mães já têm isto de gostar de estar maquiada e elas conseguem manter isso, mas a grande maioria, larga muito isso. Acho que primeiro é uma coisa delas. Pensam como eu posso estar me arrumando e meu filho estar muito doente ou até mesmo estar morrendo? E isso é até algo criticado e mal visto pela sociedade em geral. Acredito que passe pela cabeça da mãe, ou até seja verbalizado

assim como que a equipe médica, ou equipe de enfermagem, sabendo que minha filha está tão ruim, como eu vou chegar lá com o cabelo todo arrumado, feito chapinha, maquiada em uma situação dessa. (E3.1)

Deste modo, os familiares, (des)-cuidam-se, e vivem ambiguidades de sentimentos relacionados a este fator, pois entendem que necessitam estar saudáveis para cuidar de suas crianças, mas o foco do seu cuidado, sua prioridade de vida, para a maioria, é o cuidar da criança, e não o cuidado de si o qual é postergado, para um futuro incerto, quando voltar para casa e criança se recuperar.

#### 4.3.2 Recebendo cuidado profissional

O familiar cuidador de criança em pós TCTH realizam cuidados, mas também o recebem. Durante o período de pós TCTH imediato (primeiros 100 dias) as crianças permanecem comparecendo ao serviço ambulatorial do hospital diariamente e depois semanalmente, para entre outros cuidados a administração de medicações endovenosas e realizações de exames. Assim, estes cuidadores permanecem em contato contínuo com os profissionais do hospital no qual realizaram o TCTH.

Os profissionais, por vezes, cuidam não só da criança e passam a cuidar do binômio criança-familiar cuidador, pois mantêm contato diário e criam vínculos, fazendo com que os familiares sintam-se também cuidados.

Graças a Deus a x sempre recebeu um cuidado excelente, eu não tenho o que reclamar, todo mundo me trata bem e trata bem a x, apesar da bichinha ser durinha. (E2.2)

Os cuidados recebidos dos profissionais do hospital são em sua maioria direcionados para a contribuição do cuidado à criança em pós TCTH. Assim ao cuidar da criança, o cuidador sente-se cuidado pelos profissionais. Esse cuidado recebido advém das orientações para a realização do cuidado e também na forma de apoio emocional, quando os enfermeiros ofertam palavras de esperança e acolhimento.

Sempre que as pessoas fazem o seu trabalho com amor, dá aquela esperança. Quando chega e fala: ih mãe esse daqui também estava muito difícil, mais tá aí, tá bem, o x também vai ficar bem, então uma palavra de esperança para gente é muito boa. (E1.3)

Os familiares reconhecem que os profissionais do hospital são capacitados para exercer seu trabalho, e sentem-se seguros ao entregar o cuidado de suas crianças a estes profissionais, atribuindo a competência deles seu aceite para tratamento longe do domicílio.

Porque quando a médica, explicou tudo para fazer o transplante, ela disse assim, - Você acredita em nós? Eu disse, em primeiro lugar em Deus e segundo em vocês. (E1.10)

Porque aqui a gente tem essa segurança de que os profissionais têm a especialidade, tem a capacidade, já sabem do problema, e lá a gente corre o risco, porque não são especialistas. (E1.3)

O cuidado recebido dos profissionais também se dá no relacionamento entre familiar cuidador e profissional do hospital. Quando este relacionamento é positivo para o cuidador, o mesmo se sente cuidado e assim, conseqüentemente, potencializa o cuidado oferecido à criança em pós TCTH.

Aqui no hospital a gente distrai um pouco com as enfermeiras, converso bastante com as meninas aqui, que já são colegas... e vai ficando amiga das enfermeiras. (E1.7)

Os profissionais daqui é bom, é maravilhoso, a gente tem uma convivência boa. (E1.2)

Deste modo os cuidadores compreendem os profissionais do hospital, entendem que a população com a qual eles trabalham não é uma clientela comum, uma vez que lidam com familiares cuidadores que vivenciam um período de sofrimento.

Porque não dá para ser profissional simplesmente trabalhar com crianças, e aí com esses pais que às vezes nervoso, às vezes neuróticos, às vezes em pânico, que a gente fica, nessa condição humana nossa, às vezes a gente tá bem né, com todo vigor, às vezes a gente tá tão precisando de um carinho e de cuidado. Então se a gente não encontrar tudo isso, seria muito mais difícil. (E1.3)

Os profissionais que atuam CTA também cuidam dos cuidadores, por meio dos serviços prestados pelo serviço social, psicologia, nutrição, professores e também o serviço de voluntariado que embora não sejam profissionais contratados pela instituição, prestam alguma forma de cuidado aos familiares.

O serviço de nutrição colabora com a preparação da alimentação das crianças que necessitam de cuidados específicos, como citado anteriormente. O serviço social está presente desde a chegada das famílias na cidade e buscam, através de um estudo social, as necessidades das mesmas. Ao serviço de psicologia cabe o atendimento psicológico que, em diversos momentos, para o cuidador, ocorre com mais frequência do que o atendimento realizado as crianças.

O cuidado realizado pelos profissionais da CTA perpassa as orientações para a realização do cuidado à criança, estes profissionais realizam ações diretas ao cuidado dos familiares. Tais ações são realizadas de diferentes maneiras, desde reuniões específicas para o cuidador, realizados pelo serviço de psicologia, até orientações realizadas pelo serviço social, para a realização de exames preventivo das mães que estão na CTA.

Então a gente procura sempre, observar, estar atento, para a gente enquanto equipe suprir as necessidades deles. (E3.3)

Porque eles já sabem onde fica tudo, já orienta para gente ir no lugar certinho. Se a casa não apoiasse meu marido comigo, eu mesmo que teria que ir, ou então outro profissional. Nem sei como elas faria para ir providenciar um remédio. (E1.3)

Então lá na casa eu mesma já fiz alguns trabalhos específicos com os cuidadores porque eu vejo que o número de atendimentos de pais e mães é maior do que os de pacientes, porque são eles que demandam mais. (E3.1)

O cuidado recebido pelos profissionais da CTA também ocorre quando estes auxiliam o familiar cuidador a cuidar da criança, pois assim permitem que os familiares realizem algum tipo de cuidado consigo, mesmo que o básico, como comprar algo específico para comer.

Eles ajudam assim, quando o menino está com febre, eles vão lá em cima ver se está bom, se não está. (E1.5)

E também tem algumas pessoas que ajudam lá, os voluntários que ajudam a casa de apoio, dão a maior força para a gente. Quando eu precisava sair para comprar alguma medicação eles ficavam com as crianças, no mercadinho, alguma coisa eles ficavam com as crianças. (E1.9)

Apesar do cuidado recebido advindo de outras profissões, os familiares cuidadores de criança em pós TCTH sentem falta de uma profissional de saúde na instituição.

Porque aqui eu estava “rodiado” de médico e enfermeiro toda hora no seu quarto e lá (na CTA) era só eu e ele. (E1.1)

Antes tinha enfermeira, hoje não tem mais, antes tinha uma enfermeira lá que tipo, se a criança precisasse medir a pressão, ela ia toda hora, eles falaram que ia pôr, mais até hoje não...O enfermeiro faz bem falta. (E1.6)

Assim, os familiares cuidadores recebem cuidado dos profissionais da CTA quando estes cuidam de suas crianças, quando facilitam a obtenção de recursos para a realização do cuidado e também quando elaboram estratégias para o cuidado ao cuidador, tornando-se um facilitador e potencializador para a execução do cuidado à criança em pós TCTH.

#### 4.3.3. Recebendo apoio

Para realizar o cuidado a criança em pós TCTH o cuidador recebe apoio de diferentes tipos e fontes, tais como: apoio emocional, financeiro, familiares e espiritual.

O apoio emocional para a realização do cuidado é entendido aqui como aquele apoio que auxilia emocionalmente o familiar a enfrentar a situação vivida. Ele é proveniente de diferentes fontes e ofertada principalmente por meio do diálogo com os profissionais e outros familiares, quando os cuidadores expõem seus sentimentos vivenciados neste período.

Assim eu conversei com a psicóloga, mas eu sou assim, quando eu fico triste eu choro e depois que eu choro, se você chegar conversar comigo já alivia um pouco porque eu gosto muito de conversar, conversou está tudo bem, hoje eu choro, amanhã estou bem. (E2.2)

A família é a principal fonte de apoio emocional dos cuidadores, entre eles o cônjuge merece destaque, pois a maioria, oferta apoio emocional mesmo que por meio do telefone ou internet, quando estes estão distantes, ou quando auxiliam na execução do cuidado à criança, na possibilidade de estarem juntos na cidade de Curitiba.

Outra fonte citada de apoio emocional advém dos próprios residentes da CTA. As famílias não só compartilham informações entre si, como citado anteriormente, mas também apoiam-se emocionalmente ofertando amparo nos momentos de tristeza e também dividindo alegrias. Esta troca de apoio emocional é benéfica para os familiares, entretanto alguns entrevistados ponderam que a troca de informação pode ser algo errado, e que deveriam receber apoio emocional apenas dos profissionais com formação específica para tal função.

Então a gente acaba com uma mania errada, a gente conversa mais com as outras mães do que com psicóloga...mas a gente conversa mais entre nós mesmo. (E1.7)

Os profissionais do hospital e da CTA também são apontados como fontes que ofertam apoio emocional. Destaque é dado ao profissional psicólogo, que principalmente pela característica da profissão; executa a escuta ativa, proporcionando para os familiares um sentimento de acolhimento e conforto emocional.

...lá tem 2 psicólogas à disposição da gente. Quando a gente está que não aguenta mais mesmo, a gente conversa com elas. Elas passam no quarto conversam com a gente. (E1.7)

Então o apoio para elas é a gente ter esse momento para poder ouvi-las, ouvir toda aquela angústia que ela está tendo. (E3.2)

Me sinto bem né, apoiada, acolhida. (E1.3)

Distanciar-se de seu domicílio e de sua cidade de origem por período indeterminado faz com que o familiar cuidador deixe, inúmeras vezes, de trabalhar e necessitem em algum momento, de apoio financeiro.

Os familiares possuem um domicílio para manter em sua cidade e outros

filhos e familiares que dependem de sua renda, sobretudo quando estes são os provedores principais. Além das despesas com o domicílio e a família, a própria realização do tratamento gera despesas, principalmente como compra de medicamentos e alimentação externa, quando existe tal necessidade.

Tem alguma coisa que você usa ai você vai lá não tem aquela coisa você tem que comprar, você também tem que mandar dinheiro para casa porque tem filho, e também você para de trabalhar, então do salário dela (filha) tenho que sustentar lá e cá. Pagando aluguel (na cidade de origem) e tudo. (E2.5)

A prefeitura de origem deve financiar o tratamento quando este não é disponível na cidade e sua necessidade é justificada, assim os familiares buscam este benefício intitulado tratamento fora do domicílio (TFD) por meio de orientação recebida, em sua maioria pelo serviço social do hospital ou da CTA.

Ajuda financeira sim, tenho TFD, ajuda de custo. (E2.2)

Financeiramente os apoios são as prefeituras, o TFD que dão um suporte um pouco melhor para estas famílias. (E3.3)

O beneficiado realiza diversas críticas ao TFD, que inicia-se com o significativo número de documentos necessários para adquirir tal benefício. Depois de obtido existe ainda, uma grande queixa quanto a periodicidade dos depósitos que, conforme apontam os familiares, atrasam, deixando-os em situação de fragilidade.

Além dos atrasos constantes, o valor estipulado para pagamento do benefício varia de acordo com a prefeitura da cidade de origem. Assim, alguns familiares afirmam não receber o suficiente para suprir as demandas básicas.

...ai já dá para comprar remédio uma besteira dele, mas pagar apartamento esse dinheiro não dava. (E1.7)

Por exemplo o benefício dele foi aprovado em janeiro nós fomos receber em abril, e ai como viemos em março, aí saiu foi aprovado mas o cartão dele não chegou. (E2.1)

Porque agora já vai passar para 3 meses que eu recebi esse dinheiro. (E1.4)

Outra fonte de apoio financeiro é a própria família. Algumas delas utilizam suas economias para sobreviver durante este período, em outras o provedor principal, geralmente o homem, permanece na cidade de origem e envia dinheiro para o cuidador, geralmente a mulher, para se manter durante este período.

Esse cenário justifica mais uma vez os motivos que levam as mães a serem as principais cuidadoras, pois, socialmente o homem é o provedor financeiro, e historicamente, tem um salário maior. Assim quando existe a necessidade de um dos membros se afastarem do trabalho a mulher acaba por realizar tal atividade.

Quem manda dinheiro é o meu marido. (1.2)

...ai o pai dela trabalha e manda um dinheiro. (E1.8)

...quando tem o pai que se mantém na cidade, aquela família consegue manter a estrutura mais ou menos parecida com a anterior. O pai continua trabalhando, as outras crianças continuam na escola o pai volta para casa para poder dar conta. Então consegue ter essa parte financeira sustentada. (E3.1)

A família é uma fonte de apoio para o familiar cuidador, ela provê outras fontes de apoio como o emocional e o financeiro, anteriormente citados. Na família o cuidador encontra seu pilar de sustentação, e transforma o apoio em instrumento e estímulo importante para a execução do cuidado à criança. Destaca-se que família, é entendida, como aqueles seres que possuem laços não só consanguíneos, mas também de afeto.

Via de regra para a criança, o apoio, é a mãe e para mãe em alguns casos é o marido ou os familiares próximos, o irmão, a mãe ou os pais, ou os avós no caso do paciente... muitas vezes o pai não está presente, então é a mãe que vai arcar com toda essa questão eu vejo que algumas famílias tem o suporte assim de tio, tia, avó materna, ou avó paterna que está presente. (E3.1)

É a família que normalmente traz esperança, com ela o cuidador compartilha angústias e medos. Para maioria, a família está presente desde o diagnóstico, servindo de suporte no momento da internação. Entretanto, estão distantes durante o período de cuidado à criança. Então a principal forma de apoio recebido, provém da manutenção do domicílio na cidade de origem e do cuidado oferecido aos outros filhos.



Porque assim a única coisa que eles me ajudam, que eu também não posso reclamar, é que meus filhos estão lá com eles. (E2.1)

Quem me ajuda é minha mãe. (E1.1)

O apoio recebido da família é considerado positivo por parte dos cuidadores, mesmo que este apoio chegue em à forma de uma ligação ou mensagem. Os profissionais da CTA buscam identificar o apoio familiar que estes cuidadores recebem no início de sua estada, confirmando que este apoio se faz necessário no decorrer da vivência do cuidado à criança em pós TCTH.

Uma coisa que preocupa muito a gente é a questão de qual é a rede suporte da família. Então, às vezes, está a mãe, mas tem alguém que pode vir também. Isso meio que de início a gente gosta de perguntar para saber quem poderia vir, se o pai é presente. Saber quem que cuida dos outros filhos que estão em casa. Se estas pessoas que estão na cidade de origem, elas ligam para cá? Como que elas têm participado de tudo isso? (E3.1)

O apoio espiritual é um tipo de fonte de apoio que os familiares de crianças em pós TCTH recebem e buscam. A vivência de um período difícil leva os indivíduos a buscarem significados e explicações que justifiquem o momento atual, assim atribuem ao poder divino à necessidade de viver o cuidado de uma criança em pós TCTH.

Eu me sinto assim, poxa, Deus me escolheu. Tenho esta alegria que foi uma escolha de Deus, que é uma criança especial. (E1.3)

Ao mesmo tempo em que alguns culpam-se pelo momento que as crianças vivem, assumindo a doença do filho como um castigo para si, outros agradecem cada etapa do TCTH, desde a possibilidade de encontrar um doador compatível, até a alta hospitalar e a ausência de sintomas.

Os familiares buscam no apoio espiritual não só uma justificativa para a vivência, mas também força para enfrentar o período. Pedem paciência para aceitar sua condição atual e para permanecerem realizando o cuidado. Assumem que muitas vezes, para eles o “conversar” com Deus é mais importante do que o relacionar-se com outras pessoas em alguns momentos.

Eu sempre tive Deus para me ajudar me dar força, para me dar sabedoria para cuidar do x, porque tem que ser paciente, por que assim, no caso do transplante, graças a Deus está dando tudo certo. (E1.6)

Por que a gente sabe que sozinho ninguém é capaz. Então quando a gente tem assim esse apoio, o apoio primeiramente da graça de Deus. (E1.3)

Assim às vezes, se eu falar com uma pessoa ela não vai me ajudar. Às vezes vai me deixar mais para baixo. Se você fala para Deus, você chora, reclama do que está acontecendo e vai ficando melhor. (E2.2)

Diversos são as fontes que estes familiares utilizam na busca por apoio espiritual. Fazem uso de rádios, televisões e também buscam informações com pessoas conhecidas ou voluntárias e funcionários da CTA, além de informação com outros cuidadores. O estar em uma CTA facilita a busca por apoio espiritual, pois esta possui em sua estrutura uma capela para a realização de missa, e disponibiliza seu auditório para eventos evangélicos.

Lá na CTA tem a igreja, tem missa, tem terço, tem as orações. Todo domingo tem missa, e o terço na segunda feira. (E1.2)

Eu tenho sempre algo que eu estou buscando. Ouvindo palestra, buscando aconselhamento, até em outros programas que passa na televisão eu fico buscando, assim, para tirar alguma coisa que sirva, de instrução. (E1.3)

A missa sempre tem porque os fundadores eram católicos então a missa sempre acontece nos domingos lá, quando tem uma quantidade de mães que está interessada que quer eventualmente estar indo para uma igreja evangélica... a gente chama um pastor que seja do conhecimento de alguém ali até de um funcionário ou até de uma voluntária, para fazer um culto dentro da instituição. (E3.1)

A busca por apoio espiritual é um ponto em destaque na vivência destes familiares, pois é citado por todos os participantes. Mesmo aqueles que não possuíam religião antes do tratamento da criança, passam, a partir do vivido, a buscar alguma fonte de apoio na espiritualidade/religião.

As fontes de apoio auxiliam os cuidadores emocionalmente, financeiramente e espiritualmente, e mesmo aqueles cuidadores que referem realizar o cuidado sem apoio, quando questionados em profundidade encontram alguma forma de apoio recebido.

#### 4.4 RETORNANDO À UMA NOVA VIDA NO LAR

É o final do fenômeno estudado. Os familiares voltam ao domicílio para uma nova vida modificada pela vivência na CTA, refletindo sobre o seu futuro e da criança conforme DIAGRAMA 11.

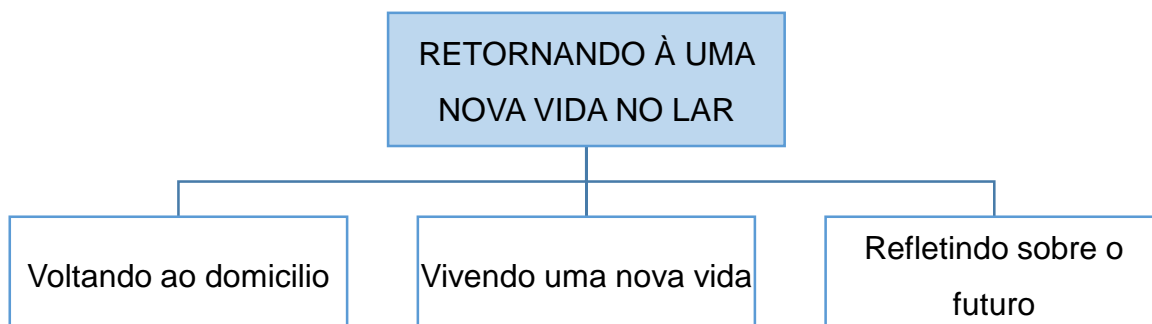


DIAGRAMA 11 – SUBCATEGORIAS DA CATEGORIA “RETORNANDO À UMA NOVA VIDA NO LAR”

FONTE: A Autora (2014)

##### 4.4.1 Voltando ao domicílio

Na volta ao domicílio o familiar reflete sobre o período em que permaneceram na CTA, tendo que modificar sua rotina para suprir a demanda de cuidado da criança que realizou TCTH, e agora sente-se melhor em casa, conforme (DIAGRAMA 12).

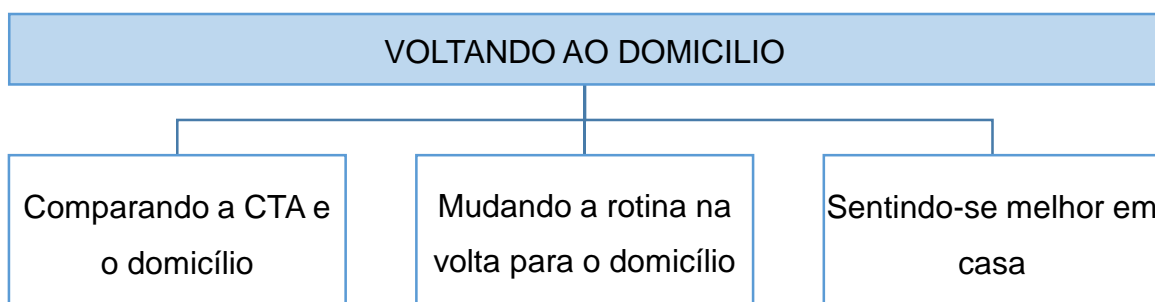


DIAGRAMA 12 – COMPONENTES DA SUCATEGORIA “VOLTANDO AO DOMICÍLIO”  
FONTE: A Autora (2014)

a) Comparando a CTA e o domicílio

A CTA é o lar temporário de alguns familiares cuidadores de crianças em pós TCTH. Estes familiares comparam a CTA ao seu domicílio constantemente, apontando facilidades e fragilidades identificadas nos dois ambientes.

As condições financeiras da família e a estrutura do domicílio influenciam diretamente a percepção destes quanto a CTA, assim parte dos familiares apontam que seu domicílio, diferentemente da CTA não possui estrutura para a realização do cuidado à criança em pós TCTH.

Porque lá (no domicílio), não tem carro, para ir e voltar para o hospital. E tem a casa, porque a casa não é forrada. Ai eles estão ajudando. Eu tive que adaptar a casa, estamos tentando na justiça para ver se consegue. (E1.2)

Porque, às vezes, em casa a gente não se alimenta tão bem como aqui. (E2.1)

Porque lá não tem a condição que tem aqui. Não tem o quarto dele, os banhos com água quente. (E1.5)

Os familiares reconhecem que em seu domicílio todo o suporte financeiro, compra de alimentação e medicação ficará sob sua responsabilidade, assim afirmam que não teriam condições para se manter durante este período, se estivesse em seus lares. Deste modo, para alguns familiares estar na CTA é melhor do que estar em seu próprio domicílio neste período.

Lá (domicílio) ia ser mais trabalhoso. O fato de ter que ir no ambulatório todos os dias e não poder comer a comida de um dia para o outro, ia ser mais difícil. (E1.10)

Na casa da gente tem que comprar tudo, tudo que precisa a gente tem que comprar(E1.4)

Assim, por um lado foi melhor porque a gente não está sozinha lá (na casa de apoio), [...] Se fosse em casa, digamos em um lugar que eu tivesse alugado eu iria ter que fazer toda aquela função. Então lá na casa de apoio eu acho que é mais tranquilo, porque você cuida mais do paciente e consegue descansar um pouco. Então lá eu acho que foi

muito bom ter ficado lá. Eu preferi mil vezes e, graças a Deus, eu consegui. Lá eu gostei. (E2.3)

Outra parte dos familiares não consideram que exista diferenças importantes entre os recursos e estrutura disponível nos dois ambientes. Apontam que independentemente do local que estão, realizam as mesmas tarefas para cuidar de si e cuidar da criança, entretanto no domicílio sentem maior liberdade para a realização das atividades diárias.

Seria mais tranquilo eu acho, porque na minha casa quem dá as regras sou eu, por mais que precisasse fazer comida, a roupa eu mesmo que lavo, mas assim tinha horas certas, que nem lá é um pouco difícil. Tem horas do carro sair, se você atrasar 5 minutos eles vão embora e deixam você para trás. Isso é o difícil da correria. Eu sempre estou atrasada. (E1.6)

Ao compararem o domicílio e a CTA percebem que, a estrutura física e os recursos disponíveis na casa são facilitadores, mas a demandas de cuidado da criança nos dois ambientes é a mesma.

#### b) Mudando a rotina na volta para o domicílio

Os familiares cuidadores de crianças em pós TCTH voltam ao domicílio com uma bagagem de orientações e informação que vão sendo recebidas desde a alta hospitalar e continuam no período que residem na CTA. Na tentativa de seguir as orientações recebidas os cuidadores mudam sua rotina.

Desta forma, os familiares se preparam para a volta ao domicílio, buscam os recursos necessários e planejam com o restante da família como será a organização familiar. Entretanto alguns familiares inspiram preocupação nos profissionais da CTA quanto a capacidade de compreensão das orientações recebidas.

Mas eu já falei para o pai, você fica com ele e eu vou na missa, um dia você fica com ele e eu vou. A gente já estava tentando se organizar. (E1.3)

Alguns (familiares) inspiram uma certa preocupação de como será em casa, porque esse ali a gente tem que estar em cima. Como que vai ser? (E3.1)

Ao voltarem para o domicílio, os cuidadores percebem que a demanda de cuidado a criança diminui gradualmente e voltam a descansar.

Você vê o mundo lá fora, todo mundo na rua, passeando essas coisas assim, e o transplante mesmo você indo para casa você continua com aqueles cuidados. (E2.3)

Eu já não passo pano na casa todos os dias, duas vezes no dia já diminuo mais. Agora o banheiro que eu acho assim para qualquer ser humano se não limpar todos os dias não dá certo, sempre tive esse vício. Mas aí você descansa mais, ela na escola descansa mais. (E2.5)

Na volta ao domicílio os familiares eternizam novas rotinas, e criam novos hábitos até que a cura completa da criança, se possível, seja alcançada.

Questão de higienização de frutas que eu não fazia, eu só lavava, não deixava nada de molho na água, da alimentação, cuidar, lavar tudo direitinho, antes eu já lavava, mas você fica com mais medo, de não colocar alguma coisa que esteja contaminada, olhar data de validade que eu não olhava, que eu era meio relaxada eu não olhava. Agora eu olho tudo, vejo o que pode e o que não pode, eu cuido bastante onde eu vou dar o alimento para ele, eu não vou em restaurante que não é tudo limpinho, antigamente eu não via nada disso, e os cuidados com o sol, essas coisas na escola, quem está doente quem não está, sempre pedindo para ele lavar a mão eu não tinha esse hábito de cobrar. Aí agora eu estou cobrando. (E2.3)

Voltar não é, para estes familiares, algo simples, eles precisam se adaptar ao novo ambiente que o seu domicílio se transformou, para tanto mudam suas rotinas e seus hábitos anteriores suprimindo a demanda de cuidado da criança, necessitando novamente de um período de adaptação.

### c) Sentindo-se melhor em casa

Mesmo diante da necessidade de criar uma nova rotina, ao comparar a CTA e seu domicílio, os cuidadores, quando preparados para a manutenção do cuidado a criança, sentem-se melhores em casa. O cuidado a criança foi estimulado na CTA, e os cuidadores percebem o apoio recebido. Entretanto relatam que não há lugar melhor, para cuidar do seu filho, do que o lar.

Porque ali ele entendia que todas as crianças tinham que ficar ali, não era só ele. Foi mais fácil ele entender. (E2.2)

Seria muito bom, a gente ir para casa, a aqui também é bom, porque aqui é bem recebido, as pessoas são muito legais. Ajudando as pessoas, arrumei muita família aqui, tanto na casa como também no hospital. As pessoas tudo do bem, tratam as pessoas bem, mas em casa é melhor. (E1.4)

Sentir-se melhor em casa significa retornar, ou tentar retornar, ao seu lugar privado. É no domicílio que as relações familiares se acentuam, neste espaço a família se sente completa, confortável e feliz.

A gente tem mais conforto porque está em nossa casa, a gente na verdade está super feliz porque ele está curado, e a gente está em casa, e também porque voltei para a minha cidade, porque eu não morava aqui, eu não moro aqui, então a melhor coisa é voltar para casa, porque não é nada bom ficar no hospital e muito menos na casa de apoio. (E2.3)

A foi assim muito bom né, aqui não é ruim né, mas em casa é bom porque eu pude ver meus outros filhos. (E2.4)

Deste modo, no domicílio os familiares restauram sua liberdade, pois neste local as regras são elaboradas e executadas pelos próprios cuidadores, os horários são determinados de acordo com sua vontade, as crianças são também livres e podem se relacionar com os entes e amigos próximos.

A gente tem mais liberdade, a gente tem mais liberdade, a gente passeia, a gente brinca. (E2.3)

Mudou que em casa você tem sua liberdade, você faz a sua comida do jeito que você quer. (E2.2)

A liberdade, que estes familiares expressam existir no domicílio, muitas vezes não está relacionado ao ambiente de realização do cuidado a criança e sim a progressiva diminuição da demanda de manutenção do isolamento protetor que realizam ao voltar para o lar, entretanto mesmo se necessitassem cumprir tais exigências no domicílio, os familiares acreditam que não há nada melhor do que estar em sua cidade, com sua família, e principalmente, em seu lar.

#### 4.4.2 Vivendo uma nova vida

Esta subcategoria diz respeito a nova vida que o familiar cuidador de criança em pós TCTH vivência ao retornar ao domicílio, as mudanças percebidas em sua vida, em sua família, e as estratégias elaboradas para reestruturação, conforme (DIAGRAMA 13).

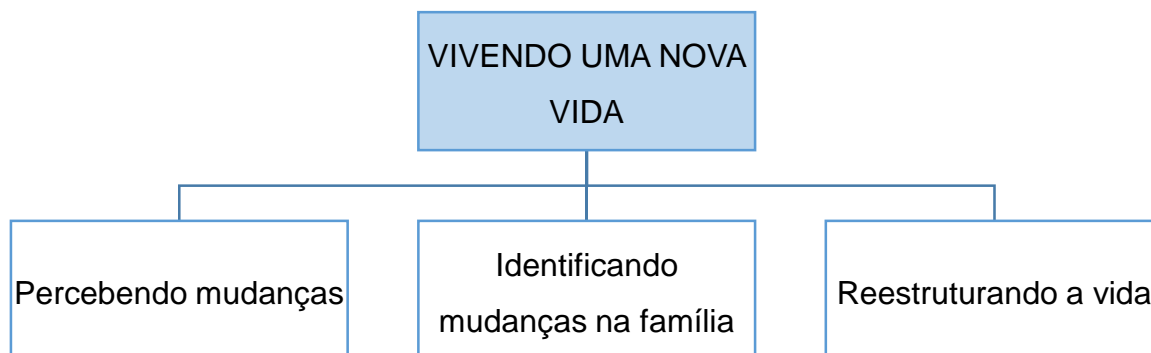


DIAGRAMA 13 – COMPONENTES DA SUBCATEGORIA “VIVENDO UMA NOVA VIDA”  
 FONTE: A autora (2014)

##### a) Percebendo mudanças

Vivenciar o cuidado à criança em pós TCTH, durante vários meses, em uma CTA é parte de uma experiência transformadora. Os familiares cuidadores percebem mudanças em sua vida e na vida da criança cuidada.

Antes de eu saber, eu tinha uma vida totalmente diferente. Eu gostava de beber, não aquela “alcoólatra” mas farrinhas essas coisas eu larguei e foi bom. Eu mudei totalmente a minha vida, comecei a me dedicar, a ficar mais séria, cuidar mais dela, e para mim tudo é aprendizado. A gente cresce, amadurece. (E2.5)

Para realizar o cuidado o familiar abre mão de sua vida anterior, deixa de trabalhar, deixa de passear, deixa de ir à igreja, cessa, por um período, sua vida para realizar o cuidado e investir na recuperação da saúde de seu filho. Este doar-se não é considerado negativo por parte dos familiares, eles assumem a necessidade de tal mudança e se adaptam, elaboram estratégias de enfrentamento e seguem realizando o cuidado à criança.



Mudou tudo. Antes eu gostava de sair, passear, ia muito para a igreja, passeava, fazia muitas coisas na igreja, dava catequese. Sou professora de catequese. Hoje, não vou ter mais essa oportunidade, geralmente quem que tem que cuidar sou eu. (E1.2)

A minha vida agora é em função só de cuidar de x, agora é como se eu vivesse só para x. (E1.3)

Cuidar de uma criança em pós TCTH é considerado pelos familiares, como algo visível pelos outros, assim quando a criança reestabelece sua saúde os cuidadores sentem-se mais forte, mudam seu modo de agir e perceber o mundo, sentem-se mais maduros frente as adversidades da vida.

Então a minha vida mudou completamente, minha cabeça, meu modo de pensar, meu modo de agir, completamente, se sentir mais forte, porque ele me dá forças. (E1.6)

Não apenas o cuidador, mas a criança também muda, pois devido à necessidade constante de se relacionar com pessoas desconhecidas, esta aprende a negociar e compreender o próximo. Tal mudança é considerada pelos cuidadores como uma forma de amadurecimento.

Ela mudou, ela amadureceu, ela deixou de ser aquela criança mal criada, mimada, ela é dada com todo mundo, onde ela chega todo mundo gosta dela, ela anda de bicicleta, vai para a escola, ela contribui em tudo, entende tudo, ajuda também a ver as coisas, o que pode o que não pode. (E2.5)

Os relacionamentos e as fontes de apoio também mudam, e tal afirmativa pode estar relacionada, ao fato de que, estes familiares cuidadores tornam se mais “caseiros”, ou seja, permanecem maior tempo dentro de casa e perdem vínculos com amigos ou instituições que frequentavam anteriormente.

Ai depois que teve esses problemas dele ai a vida da gente é só em casa. (E2.4)

Lh muita coisa, eu me afastei um pouco dos amigos, não tenho mais assim aquele contato, agora que eu estou refazendo. (E2.5)

O amadurecimento destes familiares é percebido pelos profissionais da CTA, e a força que adquirem os tornam mais felizes, transformando sua reflexão sobre a vida futura.

Olha a grande maioria eu acredito que ele conseguem amadurecer, ter um amadurecimento com toda essa questão da doença da criança. (E3.1)

Na verdade eu amadureci mais, eu amadureci, eu pensei e refleti mais, eu só enxergava o meu problema, que ninguém estava me ajudando (...) assim eu amadureci e estou mais responsável, e agora eu penso mais no próximo, antes eu já pensava, mas agora eu penso mais no próximo a gente está bem mais feliz, e agora o importante é que ele está curado. (E2.3)

Ao perceber a mudança em suas vidas decorrentes da realização do cuidado à criança, os cuidadores percebem a necessidade de acostumar-se com este novo viver, sabem que após esta experiência não serão os mesmos, que seu domicílio e até a sua família não é será a mesma.

#### b) Identificando mudanças na família após o retorno ao domicílio

Quando o familiar cuidador retorna ao domicílio, muitas vezes, sua estrutura familiar não é aquela que ele deixou meses atrás. Esta percepção sobre a nova estrutura familiar, por vezes não é percebida, *a priori*. Os familiares querem voltar rapidamente para o domicílio imaginando que tudo voltará a ser como antes, geram uma expectativa, que no retorno ao lar, seus problemas serão findados e o domicílio estará da mesma forma que foi deixado.

Essa é uma outra situação, porque para eles, quando eles saem daqui, é sempre assim. Nossa! Vou voltar para casa, que bom! Só que a casa não é mais a mesma casa, as coisas andaram enquanto eles estiveram aqui, as coisas aconteceram, então a família teve que se reestruturar, (...) Eles não se dão muito conta disso quando eles estão indo, eles só pensam em ir para casa, depois quando eles voltam no primeiro retorno, as vezes a gente escuta, a mais não era bem isso, eu voltei para casa, mas minha casa estava toda mudada. (E3.1)

Em algumas famílias a relação conjugal se abala devido ao período de distanciamento, e até a educação dos outros filhos, que ficaram na cidade de origem, pode tornar-se diferente daquilo que o cuidador imaginava encontrar.

Foi difícil, fácil não é, ela (segundo filho) veio algumas vezes, mais é difícil, a educação dela mudou, ela ficou muito tempo com o pai, ficou um pouco diferente. (E2.5)

Elas tentam explicar para os maridos essa situação e eles não entendem, as vezes acabam saindo daqui e o casamento acabou. Tem muitas mães aqui que acabam perdendo esse papel na sua casa. (E3.1)

Outra parte dos familiares cuidadores, percebem a família, mais unida depois do período de cuidado à criança, pois seus membros passaram a expressar mais os sentimentos envolvidos.

Ai então, eu acho que antes, não que eu era menos apegada a ele, (...), mas agora eu vou ficar com muito dó de ter que colocar ele de novo na escolinha. (E1.7)

Mudou muito, mais união na família, porque antes eu e o meu marido tinha uns problemas, agora mudou muito, ele ficou muito mais apegado com o filho. (E2.2)

Os cuidadores abrem mão do seu papel no domicílio em detrimento do cuidado à criança, assim a família que fica na cidade de origem necessita reestruturar-se para suprir a lacuna deixada com a saída deste membro, esta situação traz grandes mudanças.

### c) Reestruturando a vida

Após retornar ao domicílio e deparar-se com as mudanças percebidas em si, e encontradas na família, o cuidador familiar elabora estratégias para reestruturar sua vida, e adequar o domicílio. Aquelas famílias que não moravam em um ambiente com estrutura física adequada para a realização do cuidado, muitas vezes mudam-se de casa ou até mesmo de cidade para atender as demandas da criança.

Não na verdade eu moro de aluguel, ai a casa onde eu moro tem quintal, assim é todo de calçada, mas tem quintal, só que agora eu vou ter que procurar uma que tem menos, sei lá uma coisa menor, por conta dele. (E1.9)

Eu trabalhava na roça. Eu era colona, mas deixei tudo para vir cuidar do X. Daí eu tive que morar na cidade (porque no sítio tem animais). (E2.2)

Passado um longo período após o TCTH os familiares cuidadores começam a resgatar a vida que levavam antes. Assim, criam novos hábitos, voltam gradualmente a trabalhar e estudar, e também elaboram parte de uma nova rotina, para si e para a criança, adequando as limitações as atividades diárias e sentindo-se felizes com cada nova conquista.

Agora eu estou pegando alguns trabalhinhos, ainda não posso sair de vez de casa, arrumar um trabalho que eu vá ficar todos os dias fora de casa, mas a gente está voltando aos poucos. (E2.5)

Agora que eu estou estudando, agora que ela (filha) está voltando para escola, agora que estão voltando as coisas para o lugar, aos pouquinhos. (E2.4)

Com a vida reestruturando-se os familiares começam, em sua maioria, a valorizar cada momento de realização, vibram com a volta da criança a escola e também com a possibilidade de inserir-se novamente na sociedade. Assim, permanecem com a responsabilidade de cuidado a uma criança pós TCTH, mas veem tal responsabilidade com um novo enfoque.

#### 4.4.3 Refletindo sobre o futuro

Esta subcategoria apresenta o que os familiares esperam para si e para a criança no futuro. É o momento de reflexão sob o porvir. Este refletir diferencia-se de acordo com a fase do tratamento vivido e também com as condições clínicas da criança. Assim parte dos familiares acreditam não ter mais planos para si, pois estão imersos na recuperação da saúde de seus filhos. Deste modo determinam sua vida ao momento atual e quase não conseguem pensar no amanhã.

Eu não tenho mais planos em nada...Então eu não tenho mais planos...meus planos são com ele, pessoal não. (E1.6)

O resto da minha vida fica para depois, só Deus é quem sabe né? Não sei como vai ficar, como é que vai ser. Porque no momento só ele mesmo. Minha vida não importa né? (E1.1)

Outra parte dos familiares ao refletir sobre aquilo que esperam para si no futuro, dizem que querem principalmente, voltar para seu domicílio, e buscam uma vida melhor, almejam para o futuro uma vida com saúde para si e para à criança.

Minhas expectativas são sair daqui. (E1.3)

Eu também tenha saúde, porque não adianta somente ela ter saúde, eu preciso ter saúde para cuidar dela, que eu possa melhorar em tudo. (E1.10)

Em relação à criança os familiares cuidadores esperam dias melhores, e a reinserção da criança na sociedade. Além, das expectativas comuns, que os pais costumam ter com seus filhos em relação ao sucesso acadêmico e profissional.

Quero ir embora, quero que ela fique boa, Quero ir para casa, quero ver ela grande. (E1.8)

Ele poder, brincar como uma criança normal, se relacionar com os primos os parentes e ver ele crescer com a saúde em primeiro lugar. Minhas expectativas são essas, poder voltar uma vida normal, e ter uma vida melhor. (E1.3)

Ah que ele tenha muito muito futuro, eu espero que ele tenha um futuro bom, que ele se saia bem na vida, que ele seja um bom estudante. (E2.2)

Deste modo, esperam superar a fase vivida, voltar para o seu domicílio com a criança recuperada, juntar-se à sua família e seus outros filhos, cuidar de si e reestabelecer suas atividades diárias de manutenção da vida.

## 5 PROPOSIÇÃO DO MODELO TEÓRICO: A VIVÊNCIA DO CUIDADO EM CASA TRANSITÓRIA DE APOIO POR FAMILIARES DE CRIANÇAS EM PÓS TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO HEMATOPOIÉTICAS

Neste capítulo apresenta-se o modelo teórico, do fenômeno “A vivência do cuidado em casa transitória de apoio por familiares de crianças em pós TCTH” representado na (FIGURA 7). Este foi desenvolvido, a partir da relação entre as categorias, subcategorias e componentes estudados<sup>1</sup>.

Os dados interrelacionaram-se de acordo com o código teórico “Família Interativa” (interactive family) (GLASER, 1978). Não se pode determinar o começo e o fim das relações, pois possuem efeito mútuo, reciprocidade, trajetória mútua, interação dos efeitos, covariância e interdependência.

Neste estudo evidenciaram-se duas categorias que se relacionam: **“Vivenciando o cuidado à criança”** e **“Cuidando do familiar cuidador”**. As categorias **“Residindo na CTA”** e **“Retornando a uma nova vida no lar”** são sequenciais e interdependentes.

O fenômeno em questão inicia-se com a criança e o cuidador familiar **“Residindo em CTA”** (FIGURA 3). Após a alta hospitalar, os mesmos experienciam “chegando em CTA”, a qual se mostra em trajetória mútua com “conhecendo a CTA”, “ambientando-se na CTA” e “avaliando a CTA”, ocorrendo concomitantemente, uma vez que o familiar cuidador, ao chegar na CTA, mesmo ainda vivenciando o momento da alta hospitalar, conhece a CTA, sua estrutura física, os recursos disponíveis e as regras deste ambiente. Também inicia os relacionamentos com as pessoas com quem passará a conviver, sem deixar, contudo, de avaliar constantemente aquilo que lhe é apresentado. As subcategorias “Ambientando-se na CTA” e “avaliando a CTA”, tem relação de efeito mútuo, pois os relacionamentos que os familiares cuidadores estabelecem entre si e a forma com que cuidam do ambiente, influenciam na avaliação que tem acerca da CTA, bem como tal avaliação influencia na forma como se relacionam e cuidam da casa.

1. Para proposição do modelo teórico foram apresentadas as relações existentes entre as subcategorias, para então demonstrar as relações existentes entre as categorias. Por questões didáticas, as categorias serão mencionadas entre aspas, com negrito e primeira letra em maiúscula, e as subcategorias, entre aspas, sem negrito e sem letras maiúsculas.





FIGURA 4 – VIVÊNCIANDO O CUIDADO À CRIANÇA EM PÓS TCTH  
 FONTE: A autora (2014)

As subcategorias de “**Cuidando do cuidador familiar**” (FIGURA 5) tem trajetória mútua, pois, simultaneamente, os familiares se cuidam, descuidam-se, e recebem o cuidado profissional ou o apoio. As subcategorias “recebendo cuidado profissional” e “recebendo apoio” podem potencializar ou fragilizar o cuidado/descuidado dos familiares, causando influência sobre esta.

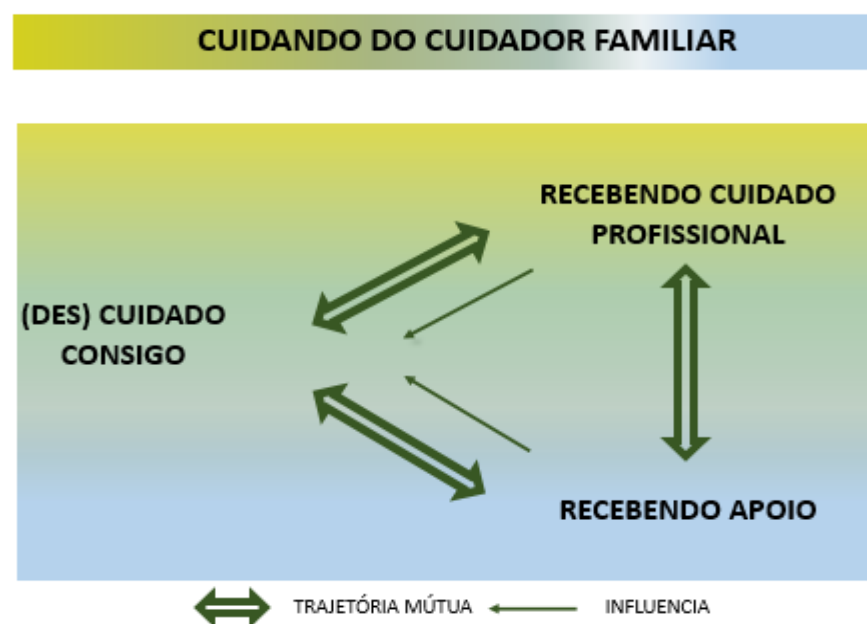


FIGURA 5 – CUIDANDO DO CUIDADOR FAMILIAR  
 FONTE: A autora (2014)



Neste fenômeno **“Retornando à uma nova vida”** é a última fase vivenciada pelo cuidador familiar conforme (FIGURA 6). Este familiar ao retornar ao domicílio vive uma nova vida, e reflete sobre o futuro. Este viver possui uma interação de efeito mútuo, pois ao voltar para o domicílio o familiar inicia uma nova vida e só então consegue refletir sobre o seu futuro e o futuro da criança. O efeito mútuo nesta relação ocorre quando a nova rotina criada transforma a vida da criança e do cuidador, e a forma como estes irão refletir sobre o futuro. Deste modo, a reflexão sobre o futuro transforma a nova vida do familiar cuidador quando retorna ao domicílio.



FIGURA 6 – RETORNANDO À UMA NOVA VIDA NO LAR  
 FONTE: A autora (2014)

Interação de efeito e interdependência é verificada entre **“Residindo em CTA”**, **“Vivenciando o cuidado a criança em pós TCTH”** e **“Cuidando do cuidador familiar”**. Da mesma forma **Vivenciando o cuidado à criança em pós TCTH”** e **“Cuidando do cuidador familiar”** estabelece interação de efeito e interdependência com a categoria **“Retornando à uma nova vida no lar”**.

Primeiramente o familiar cuidador reside na CTA e, como consequência lógica, vivencia o cuidado à criança e recebe cuidado para posteriormente, retornar a uma nova vida no lar. Destaca-se que uma relação de sequência não determina linearidade ou processo nas relações.

**“Vivenciando o cuidado à criança em pós TCTH”** e **“Cuidando do cuidador familiar”** estabelecem relação de interdependência, trajetória mútua e efeito mútuo com **“Residindo em CTA”** e interdependência e efeito mútuo com **“Retornando à uma nova vida no lar”**. O cuidado neste modelo é realizado no

interior da CTA e difere do cuidado à criança que o familiar passará a realizar no retorno ao seu lar.

Entre **“Vivenciando o cuidado à criança em pós TCTH”** e **“Cuidando do cuidador familiar”** existe o maior número de relações, tais como trajetória mútua, interdependência, efeito mútuo e reciprocidade. Ao mesmo tempo em que o familiar cuidador vive o cuidado com a criança ele também vive o seu cuidado, e a execução do primeiro depende diretamente da execução do segundo, sendo o contrário também verdadeiro. Ao cuidar da criança o familiar transforma o seu cuidado que por sua vez tem influência sobre a criança, gerando uma interação recíproca.

**“Residindo em CTA”** é a cobertura da casa, o abrigo dos familiares neste fenômeno. **“Vivenciando o cuidado à criança em pós TCTH”** e **“Cuidando do cuidador familiar”** são as grandes portas do fenômeno, **“Retornando à uma nova vida no lar”** é à base do fenômeno. O formato de casa no plano de fundo deste modelo busca não só exemplificar o espaço de moradia de um conjunto de indivíduos, ou abrigo criado por paredes, busca-se aqui apresentar o lar, seja ele a CTA ou o domicílio, como um lugar, repleto de possibilidades, no qual a família, em seu sentido amplo, convive e se relaciona, vivendo o fenômeno com todas as suas interrelações.

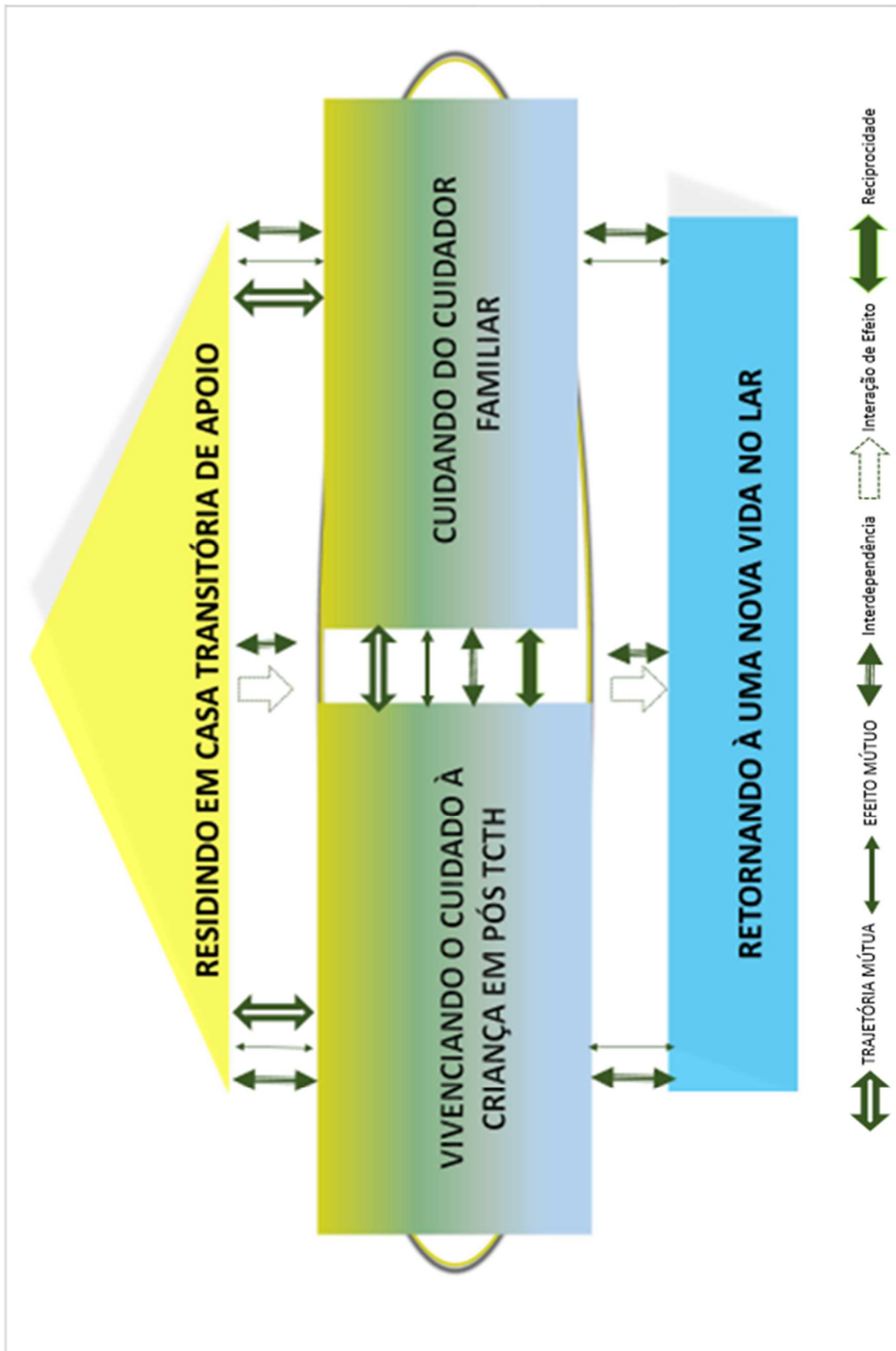


FIGURA 7 – MODELO TEÓRICO DO FENÔMENO: A VIVÊNCIA DO CUIDADO EM CTA POR FAMILIARES DE CRIANÇAS EM PÓS TCTH.  
 FONTE: A autora (2014)

## 6 COMPARAÇÃO COM A LITERATURA

Este capítulo é a última etapa proposta pela TFD, faz-se uma comparação e contraposição do modelo teórico com a literatura existente sobre o tema a fim de agregar ou não conhecimento, e encontrar similaridades ou divergências que favoreçam novos questionamentos sobre o fenômeno estudado.

Na categoria “Residindo em CTA” os familiares cuidadores chegam na CTA vivendo a alta hospitalar, sentem-se vitoriosos e ansiosos com este momento, expressam liberdade, e também medo de afastar-se do ambiente protetor que o hospital lhes proporcionava. A alta do TCTH é um momento de auge, gera lembranças que representam ânimo, sentimentos positivos, e é considerada um “segundo aniversário” para muitos, pois uma nova vida surge (ANDRADE *et al.*, 2012). Resultados positivos, como a alta hospitalar, encorajam o familiar a perceber o presente como uma oportunidade de retomar atividades que antes eram impossíveis por conta da doença da criança, como celebrar datas especiais, ter atividades de lazer e mais tempo livre (MENDES-CASTILLO *et al.*, 2014).

Este sentimento de liberdade proporcionada pela alta hospitalar, se soma à ansiedade, ao medo e à insegurança (ORTIZ; LIMA, 2007; ANDREADE *et al.*, 2012), pois a criança continua demandando cuidados e vínculos com o serviço de saúde. A vivência dos familiares oscila entre períodos de negatividade (temor à morte) e a positividade (esperança de cura) (SILVA; BARROS; HORA, 2011), pois os familiares vivem a incerteza e a esperança, sem conhecer realmente o que irão enfrentar (CACANTE; VALENCIA, 2009).

A estrutura física, as regras e os recursos disponíveis na CTA são componentes que podem fragilizar ou potencializar a vivência dos familiares no cuidado à criança em pós TCTH. Embora a literatura não apresente a influência destes fatores sobre a vivência dos familiares, Alves *et al.* (2012), ao estudar a qualidade de vida de pacientes em CTA, confirmam que devido à necessidade de atendimento em centros especializados, o binômio criança-familiar cuidador, ao sair de suas cidades, enfrenta o agravamento da doença, com desgaste físico, financeiro e emocional. As CTA são locais de fundamental importância para acolher as pessoas que estão vivenciando uma situação de maior

vulnerabilidade emocional e física, são fontes de apoio, onde os familiares encontram semelhanças entre as situações vividas, que lhes ajudam a suportar o tratamento e diminuir o isolamento social (ALVES *et al.*, 2012).

Neste fenômeno percebeu-se que o distanciamento do município de origem, faz com que os cuidadores distanciem-se também de sua família e seus amigos, com os quais mantinham relacionamento social. Para gestão bem sucedida do isolamento social, cuidador e paciente em pós TCTH formam novas relações com os outros pacientes, cuidadores e profissionais de saúde (GEMMILL *et al.*, 2011). O relacionamento é componente importante da ambientação do familiar na CTA. As conversas entre famílias que vivenciam a mesma situação, contribuem para aceitação do momento vivido pelos familiares, assim como o contato rotineiro com a equipe de saúde e a vivência pessoal nos diferentes momentos da trajetória da doença (MENDES-CASTILLO *et al.*, 2014).

Ao discorrer sobre os relacionamentos do cuidador na CTA, Sampaio (2011), afirma que em alguns momentos existe falta de companheirismo entre os familiares e cisão em grupos menores, motivada pela individualidade dos residentes, assim como evidenciado neste fenômeno. A incapacidade para formar relações sociais pode levar a um maior isolamento, aumentando potencialmente a angústia do cuidador (GEMMILL *et al.*, 2011).

Em relação à categoria “Vivenciando o cuidado à criança em pós TCTH”, destaque do fenômeno estudado, percebeu-se que para iniciar a realização do cuidado o familiar precisa conhecer as particularidades da criança. As famílias consideram por vezes que suas crianças não se encaixam nos padrões de normalidades esperados. A literatura coaduna com tal perspectiva, pois afirmam que os familiares avaliam, que a possibilidade de uma vida “normal” para a criança sempre terá privações decorrentes do transplante, ou da doença crônica, e que, portanto, precisam ser zeladas, o que pode reforçar um comportamento superprotetor nesses cuidadores (ARAÚJO *et al.*, 2011, MENDES-CASTILLO *et al.*, 2014).

Esta postura de superproteção, também encontrada neste fenômeno, pode ser justificada pelo medo que os familiares sentem, de que a criança possa colocar-se em perigo ao desenvolver atividades compatíveis com sua idade. Os familiares transformam-se em cuidadores com uma postura de alerta constante,

privando muitas vezes as crianças de atividades que acreditam ser ameaçadoras (MENDES-CASTILLO *et al.*, 2014).

A questão de o gênero feminino assumir o papel de cuidador principal foi fortemente evidenciada neste fenômeno. Tradicionalmente, o papel do cuidador é pensado como um papel feminino (esposas, irmãs e filhas) (BRITO *et al.*, 2008; GUTIERREZ; MINAYO, 2010; SAMPAIO, 2011). Por outro lado, este cenário tem mudado, pois os homens têm mais energia em comparação às mulheres, uma vez que estas apresentam mais sintomas de ansiedade e depressão relacionados à execução do cuidado, pois costumam mostrar-se inseguras quanto a sua capacidade de cuidar (KLASSMANN *et al.*, 2008; GEMMILL *et al.*, 2011).

O fenômeno evidenciou, que por vezes os familiares cuidadores não se sentem preparados para a realização do cuidado à criança e como estratégia de enfrentamento busca orientações com as mais diversas fontes. Os cuidadores de pacientes em pós TCTH são geralmente convidados a assumir este novo papel sem oportunidade para apreciar plenamente a complexidade das novas responsabilidades e como esse papel irá afetar sua vida, assim manter os cuidadores adequadamente orientados é importante estratégia de preparo (GEMMILL *et al.*, 2011; MONTEFUSCO *et al.*, 2011). As mães “batem nas portas”, consultam, buscam orientação com outras mães que estão na mesma situação e com os profissionais de saúde (CACANTE, VALENCIA, 2009).

A necessidade de apoiar e preparar os familiares para os potenciais fatores de stress associados ao papel de cuidador tem sido documentada, assim como o fato de a aquisição de conhecimentos e habilidades ter reduzido angústias, relacionadas à complexidade, ou exigência do cuidado (MONTEFUSCO *et al.*, 2011; GEMMILL *et al.*, 2011).

A orientação é uma das principais demandas de famílias com doentes crônicos e exige intervenção por parte da Enfermagem, pois a aquisição de informação concede aos familiares capacidade de readquirir controle da situação, tornando-os aptos a solicitar a parceria da equipe de saúde nas tomadas de decisão quanto ao tratamento (MENDES-CASTILLO *et al.*, 2014).

Durante os 100 primeiros dias após o TCTH a criança e seu cuidador estão focados no enxerto, na prevenção de complicações, no tratamento de sintomas e no malabarismo necessário para organizar o tempo com a

administração de múltiplos medicamentos, consultas médicas e cuidados (GEMMILL *et al.*, 2011). Isto se confirma neste fenômeno uma vez que os familiares relatam a demanda de cuidado e a falta de tempo.

O perfil da criança, a história progressiva da família, a distância do domicílio e demais filhos, a maturidade, responsabilidade, resiliência e o relacionamento entre cuidador e familiares, são neste fenômeno considerados fatores que influenciam a realização do cuidado. Bullington, *et al.* (2007) e Mendes-Castillo *et al.* (2014) confirmam a influência do papel da criança em relação ao cuidado recebido. Montefusco *et al.*, (2011) e Gemmill *et al.* (2011) acrescentam que as demandas de cuidados, a preparação para o papel de cuidador, e a reciprocidade ou relação entre paciente e familiar são fatores que exercem influência direta sobre o cuidador.

No componente cuidando da alimentação, medicação e higiene deste fenômeno estão as atividades de vida diária realizadas pelo cuidador à criança. Em estudo realizado com familiares de pacientes vítimas de AVE, Machado, Jorge e Freitas (2009), identificaram atividades semelhantes subdivididas em atividades da vida diária (AVDs), como a alimentação, a integridade cutânea, a higiene, as eliminações, a terapêutica, a locomoção e a movimentação do ser cuidado, e as atividades instrumentais da vida diária (AIVDs) do cuidador, como preparar as refeições, lavar e passar as roupas, limpar a casa e realizar tarefas extradomiciliares.

Estar na CTA potencializa a execução do cuidado à criança. Entretanto, em alguns momentos, percebe-se que as fragilidades encontradas neste ambiente, somadas às dificuldades eminentes da realização do cuidado em pós TCTH geram fatores estressores para os familiares que enfrentam dificuldades nesta ação. Os participantes deste estudo referiram sentimentos de medo, solidão, tristeza, cansaço e desorientação, estudadas anteriormente em outros trabalhos, e, definidas como características do diagnóstico de Enfermagem *tensões do papel do cuidador* (BECK; LOPES, 2007, MONTEFUSCO *et al.*, 2011, NANDA, 2012). A experiência do TCTH coloca cuidadores e pacientes em alto risco para níveis significativos de sofrimento psíquico (BEVANS *et al.*, 2011), pois uma condição crônica, pode trazer sentimento de culpa, tristeza, impotência, diante da dor e do sofrimento da criança (SILVA; BARROS; HORA, 2011).

A importância de valorização do estado físico/psicológico dos familiares cuidadores de crianças é justificada no estudo de Jobe-Shields, (2009), que buscou examinar os sintomas de depressão dos familiares, o ambiente familiar e a interação desses fatores para explicar a gravidade da angústia em crianças submetidas ao TCTH. Os resultados indicaram que a sintomatologia depressiva dos familiares moderou as relações entre coesão familiar e sofrimento da criança. Destaca-se a importância de olhar para os familiares, pois, para a criança estar em um ambiente familiar coeso e expressivo, significa manter níveis saudáveis de funcionamento psicológico e físico, prevenindo alterações em seus níveis de estresse (JOBE-SHIELDS, 2009).

O componente lidando com sintomas clínicos é um fator que dificulta a execução do cuidado. Ao analisar a dinâmica familiar no transplante hepático de crianças e adolescentes Mendes-Castillo e Bousso (2009), identificou fatores que têm o potencial de causar incerteza às famílias nessa situação: as consultas médicas de rotina, as variações clínicas mínimas na saúde do filho (ou sintomas corriqueiros), as mudanças no regime terapêutico, as evidências de prognósticos ou resultados negativos em outras crianças, além de mudanças no estágio de desenvolvimento dos filhos. Acrescentam-se às dificuldades na execução do cuidado, o risco de vida que a doença proporciona, a incerteza, a hospitalização prolongada, fatores que causam perturbações à família e ao trabalho, risco de infecção, esquemas terapêuticos complexos, monitoramento para os sintomas, isolamento social e dependência do transplantado (GEMMILL *et al.*, 2011).

Ao vivenciarem a experiência com os sintomas clínicos, os familiares identificam a necessidade de um profissional de Enfermagem na CTA, pois considera-se que diante do sofrimento dos familiares em relação aos sintomas clínicos da criança a equipe de Enfermagem deve ter ciência das ameaças percebidas e disfunção no senso de controle familiar (MENDES-CASTILLO *et al.*, 2014). Além disso, um enfermeiro na CTA pode contribuir com as ações à saúde necessárias para estes indivíduos através de orientações individuais e adequadas para as famílias (ZAVADIL; MANTOVANI; CRUZ, 2012). O enfermeiro contribuiria também, com o manejo do isolamento protetor, o que é benéfico para os familiares, pois manter isolamento requer abrir mão de algumas atividades que trazem bem estar ao cuidador, tais como o lazer e o divertimento (MACHADO; JORGE; FREITAS, 2009).



Pode-se afirmar que o estar longe da família é componente importante deste fenômeno, uma vez que a falta de atenção aos outros filhos não só é cobrada por estes, mas também sentida pela própria mãe (KLASSMANN *et al.*, 2008). Isto é confirmado ao se considerar que as relações intrafamiliares se prejudicam em detrimento de um diagnóstico grave e alguns membros reagem negando a situação, o que causa sobrecarga no cuidador principal que se sente sozinho (SILVA; BARROS; HORA, 2011).

Frente à dor do cuidado à criança em pós TCTH os familiares elaboram estratégias de enfrentamento para superação do vivido. Os mecanismos elaborados representam sua sobrevivência diante da situação que se apresenta inesperadamente em suas vidas. Com o passar do tempo, os familiares adquirem prática no seu fazer, sabedoria para enfrentar a situação sem sobressaltos e, ao final desse processo, conseguem relaxar um pouco e extrair lições para suas vidas a partir do vivido (MACHADO; JORGE; FREITAS, 2009).

A realização de atividades extra cuidado na CTA, o planejamento, organização, e percepção da finitude do período são exemplos de estratégias elaboradas pelos familiares para o enfrentamento das situações vividas neste momento. Estas podem ser caracterizadas como as focadas no problema de doença da criança (adesão ao tratamento e às orientações médicas) e as estratégias focadas na emoção (geralmente negação ou aceitação da responsabilidade de ser cuidador) (FARIA; CARDOSO, 2010), e ainda o apego à fé, seguido da busca de apoio dos amigos e familiares, a confiança na equipe multiprofissional e, a força de vontade (CARDOSO; SANTOS, 2013). As utilizações expressivas das estratégias de enfrentamento citadas neste estudo não foram encontradas na literatura o que incita a reflexão sobre esta temática.

Ao se pensar em “Cuidando do cuidador familiar” o (des) cuidado consigo dos familiares tem relação com a vivência do cuidado prestado à criança. A capacidade de cuidar de si mesmo é particularmente importante para os cuidadores de pacientes submetidos ao TCTH porque a trajetória da doença é longa e incerta, um cuidador renovado e atualizado é capaz de prestar melhores cuidados e resolver problemas quando necessário (GEMMILL *et al.*, 2011). Sintomatologias depressivas e o (des) cuidado consigo dos familiares podem prejudicar a capacidade de enfrentamento e acolhimento ofertado às crianças (FARIA; CARDOSO, 2010).

Os principais cuidados que são minimizados quando o familiar cuida da criança estão relacionados à saúde física e emocional. Após debater o tema com a mesma população Sampaio (2011), constatou que um número significativo de acompanhantes deixou de realizar o exame preventivo para câncer de colo do útero há pelo menos um ano e meio, ou dois, e alguns nunca realizaram este procedimento. Esta afirmativa nos leva a refletir que o descuido dos familiares inicia-se em uma fase anterior a descrita, entretanto intensificam-se diante da necessidade de cuidado à criança neste período.

Sintomas clínicos também são identificados nos familiares decorrente da realização do cuidado, que incluem fadiga, disfunção cognitiva, problemas sexuais e distúrbios do sono (GEMMILL *et al.*, 2011). No fenômeno estudado a fadiga, disfunção cognitiva e distúrbios do sono foram apontados pelos participantes, entretanto problemas sexuais não foi um tema abordado.

Os familiares sentem que estão “Recebendo cuidado profissional” quando os profissionais cuidam de suas crianças, quando facilitam a obtenção de recursos para a realização do cuidado e quando elaboram estratégias para o cuidado ao cuidador. A principal ação que os profissionais de saúde podem fazer aos cuidadores é o apoio informativo, pois este permite diminuir as incertezas e ansiedade dos familiares (CACANTE; VALENCIA, 2009; SAMPAIO 2011).

Estar em uma CTA é um facilitador para o acesso aos cuidados da equipe multiprofissional. Isto demonstra a importância destas equipes, que possibilitam um atendimento ampliado e especializado, que somam recursos de diferentes profissionais e saberes complementares, para aumentar a produtividade e a racionalidade dos serviços (KLASSMANN *et al.*, 2008). Este impacto positivo da equipe multiprofissional é notório neste estudo, mas vale ressaltar que, mesmo em um serviço no qual cuidados com medicação, entre outros, são realizados, seria interessante um profissional enfermeiro para dar o suporte necessário em algumas situações que são de sua competência.

Embora o objetivo do TCTH seja sempre a cura, 10% -25% dos pacientes irão recair após a terapêutica e poderão enfrentar eminentemente o fim da vida (GEMMILL *et al.*, 2011). Assim, o cuidado de Enfermagem nas diferentes fases do TCTH, não se refere unicamente aos procedimentos técnicos, mas inclui no processo de cuidar aspectos subjetivos, uma vez que tal terapêutica é associada a uma mudança abrupta do modo de vida dos indivíduos e ao comprometimento

do futuro (ANDRADE *et al.*, 2012). Ressalta-se, com isso, que o cuidado de Enfermagem não deve contemplar somente os aspectos clínicos relativos ao TCTH, pois o paciente e sua família necessitam de intervenções de enfermagem voltadas para todas as questões da vida (ANDRADE *et al.*, 2012). Mesmo na ausência do profissional enfermeiro, estas intervenções são proporcionadas aos familiares, pois recebem apoio emocional, familiar, financeiro e espiritual para a realização do cuidado à criança em pós TCTH. Vale ressaltar que há aspectos específicos com os quais a Enfermagem tem maior empoderamento, conhecimento científico e habilidade para trabalhar.

Além do cuidado profissional os familiares também recebem apoio físico, emocional, espiritual e familiar. As crianças e seus cuidadores, quando precisam mudar para perto do centro de transplante deixam sua rede de apoio social para trás, e para muitos cuidadores a existência ou não de apoio é um importante determinante da continuidade do cuidado realizado (GEMMILL *et al.*, 2011). Em estudo realizado por Alves *et al.* (2012), que mensurou a qualidade de vida de paciente em CTA, identificou-se que estes receberam durante o tratamento, auxílio, força, companhia aconselhamento e ajuda, principalmente dos familiares, dos amigos e dos funcionários da CTA.

O apoio emocional foi principalmente recebido pelos participantes através do diálogo, Mendes-Castillo *et al.* (2014) afirmam que o apoio emocional é ofertado através da avaliação e a comunicação terapêutica contínuas com as famílias, que possibilita a abertura para o diálogo e o planejamento de medidas preventivas, impedindo que a incerteza ameace a autonomia do sistema familiar / profissional.

O tratamento do câncer implica em gastos financeiros (SILVA; BARROS; HORA, 2011). Da mesma forma ocorre com os participantes estudados que buscam apoio financeiro de diferentes formas, entre elas o papel do pai como provedor se destaca, pois este participa em sua maioria das ações de cuidado com o apoio financeiro (instrumental), mas além disto é a principal fonte de apoio emocional para a mãe e a criança, o que também foi verificado neste fenômeno pesquisado (CACANTE; VALENCIA, 2009).

A busca por apoio espiritual é um ponto de destaque deste estudo, citado por todos os participantes. A religiosidade e espiritualidade têm sido acessadas, ao longo dos séculos, na busca de consolo, força e sentido para a vida, e isto

influencia na forma de suportar os sofrimentos, a dor e os sintomas (GOMES, 2008). Diferentes autores consideram a espiritualidade como um mecanismo importante de apoio para os familiares cuidadores que enfrentam uma situação de doença crônica (KLASSMANN *et al.*, 2008, CACANTE; VALENCIA, 2009, FARIA; CARDOSO, 2010, SILVA; BARROS; HORA, 2011, ALVES *et al.* 2012), embora não existam estudos suficientes que comprovem o efeito da fé, é inegável a influência no bem estar e qualidade de vida dos cuidadores. Conhecer as formas de apoio vivenciadas pelo familiar cuidador pode possibilitar a instrumentalização dos profissionais para um melhor direcionamento de ações e cuidados destinados à família e à criança (GOMES *et al.*, 2011)

Quando as crianças e cuidadores estão “Retornando à uma nova vida no lar”, há aspectos diferenciados evidenciados pelo fenômeno, tais como a volta ao domicílio, a nova vida que o familiar cuidador e sua criança irão enfrentar e as perspectivas futuras. Os familiares apontam a necessidade de mudança na rotina familiar quando retornam ao domicílio, pois deixam de trabalhar, estudar e realizar atividades de lazer (SILVA; BARROS; HORA, 2011). A mudança na vida familiar também foi mencionada por Mendes-Castillo *et al.* (2014), neste estudo a mãe declara que o cuidado com a filha a impede de retornar as atividades profissionais. A incapacidade de atender às demandas do trabalho e cuidado podem exigir que o cuidador pare de trabalhar (GEMMILL *et al.*, 2011).

Além das alterações de rotina de vida, a estrutura familiar também é modificada. Os cuidadores de indivíduos com câncer avançado, ou aqueles que recebem tratamentos intensos, conciliam as complexas necessidades de seus entes junto aos consequentes ajustes de vida para si e sua família (BEVANS *et al.*, 2014), o que se assemelha à situação vivenciada pelos familiares de crianças em pós TCHT. Isso significa que situações como tornar-se cuidador, ter um familiar dependente de seus cuidados e assumir tarefas que antes não conhecia afetam diretamente o cotidiano de um indivíduo, altera sua rotina de vida e os conteúdos com os quais deve lidar (MACHADO; JORGE; FREITAS, 2009).

O processo de mudança da vida é percebido pelos participantes deste estudo quando estes retornam ao lar. O enfermeiro deve conhecer a forma pela qual a família procura reorganizar-se para manejar as demandas ocasionadas pela doença, a fim de ajudar a conseguir recuperar o equilíbrio (MENDES-CASTILHO *et al.*, 2014).

Neste fenômeno, os familiares e suas crianças apresentam necessidade de reconstruir seu cotidiano, pois o TCTH interrompe a linha de continuidade da existência, abrindo uma fenda profunda no sentimento de identidade pessoal e profissional (MASTROPIETRO; SANTOS; OLIVEIRA, 2006). Pode-se imaginar que é justamente porque há uma ruptura brutal do cotidiano que estes familiares elaboram a possibilidade de uma nova construção, abrindo brechas para vencer as dificuldades de reinserção social que enfrentam no seu retorno gradual à vida.

Neste retorno os familiares refletem sobre o seu futuro e o da criança. Voltar para casa significa reestabelecer a esperança de retomar os projetos de vida que foram interrompidos, voltar ao colégio e ao trabalho, e conviver com sua família e amigos (CACANTE; VALENCIA, 2009). Os familiares de crianças em pós transplante muitas vezes sentem-se inseguros e incertos em relação ao futuro, e vivem constantemente com a ameaça de saúde na família, assim hesitam em flexibilizar regras e deixar as crianças mais livres e autônomas (MENDES-CASTILHO *et al.*, 2014). Temerosos, os familiares incorporam a vigilância ao seu cotidiano e têm dificuldades em afrouxar seus padrões e condutas (GEMMILL *et al.*, 2011). Entretanto mesmo diante da experiência árdua, dolorosa e até desesperadora, com impacto em sua vida e dinâmica familiar, há ainda expectativas positivas para o futuro (SILVA; BARROS; HORA, 2011). Os desejos e planos futuros, por si só, representam um indício de qualidade de sobrevivência, pois os familiares buscam não permanecer aprisionados no presente opressivo, mas se permitindo projetar no futuro, elaborando ou reelaborando seu projeto de vida (CARDOSO; SANTOS, 2013).

Compreender a vivência do cuidado de familiares de crianças em pós TCTH é essencial para melhorar a preparação destes, e conseqüentemente sua qualidade de vida, e de sua família, assim como o cuidado prestado à criança, contribuindo para a elaboração de orientação de alta hospitalar e direcionando os trabalhos dentro da CTA com foco nos dados que emergiram.

## 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O TCTH é um procedimento longo, agressivo, envolto por sentimentos ambíguos que afetam não só a pessoa que realiza, mas toda a família que vivência este momento. A criança, mesmo que ainda muito pequena, ao receber tal indicação possui uma história de doença progressa triste e árdua. Esta luta não é vivenciada por ela sozinha, necessitando imprescindivelmente de alguém que encare esta responsabilidade junto a ela.

Trata-se de um fenômeno que abrange várias etapas, iniciando-se com a indicação do procedimento, ou muitas vezes, anteriormente, com o diagnóstico de uma doença grave que levará a sua indicação, seguido pela busca por doador, período de condicionamento, neutropênia, alta hospitalar, e ainda fase pós, e pós tardia, todas com suas peculiaridades e exigências de cuidado por parte da família e profissionais de saúde.

Este estudo atinge seus objetivos e compreende uma fase importante desta vivência que corresponde ao período no qual o familiar retoma o cuidado da criança para si, em um ambiente desconhecido. Desde a sua chegada na CTA, vive-se sentimentos de felicidade e tristeza, certezas e incertezas, medo e coragem, enfrentados em toda a trajetória, que soma-se a saudade constante dos seus, de seu lar, até retornar para o domicílio. O cuidado ofertado à criança pode potencializar ou fragilizar todo o trabalho despendido neste momento e tem influência ímpar na vida futura de toda a família.

Estudar a vivência destes participantes envolve reflexão e sensibilidade constante, pois, por vezes, chega a ser inacreditável o sofrimento humano. Mesmo trabalhando diariamente com estas famílias, este estudo proporcionou uma visão para além das portas do hospital, mostrou-me que diferentemente do esperado, a alta hospitalar, muitas vezes comemorada no hospital, pode ser apenas o começo de uma nova vivência, que por vezes, os profissionais protegidos pelas paredes da instituição, não percebem ou desconhecem.

Este olhar para além da fase hospitalar proporcionado por este estudo, traz subsídios para que os profissionais de saúde atuem de forma assertiva, oferecendo aos familiares cuidadores suporte e orientações que irão influenciar o reestabelecimento da saúde da criança.

A elaboração de um modelo teórico sobre a vivência do cuidado pelos familiares cuidadores é uma construção rica e intensa que o método utilizado proporciona, exige disciplina, organização e dedicação por parte do pesquisador, que despende tempo sobre os dados. O método oferece em contrapartida compreensão do fenômeno, com uma riqueza de detalhes que transforma não só a percepção profissional daquele que estuda, mas também o modo de olhar sua vida e a do outro. A TFD aproxima tão fortemente o pesquisador e o fenômeno, que ambos integram-se, o que gera por vezes ansiedade para mostrar todos os detalhes compreendidos, com a angústia constante de ser completo.

Este trabalho não possui um destaque principal, pois cada componente é peça fundamental para compreensão da vivência destes familiares. Desde o início, para residir em uma CTA os familiares conhecem o ambiente, as regras e recursos, buscando melhor forma de ambientar-se, para isto relacionam-se com os atores envolvidos neste processo. Quando positivos, os relacionamentos, são propulsores para a melhor aceitação da vivência, e devem ser incentivados pelos profissionais de saúde e da CTA. Considera-se, entretanto, que os mesmos relacionamentos no retorno ao domicílio, geram tristeza nos familiares, pois quebra-se vínculos criados exigindo-se readaptação.

Vivenciar o cuidado à criança é a principal atividade executada pelos familiares, e por este motivo apresentam maior propriedade para discursar sobre o assunto e declarar as peculiaridades que o processo exige. Com intensidade os familiares apresentam a gama extensa de dificuldades enfrentadas e estratégias utilizadas para superação, com destaque para a orientações e o apoio. É responsabilidade profissional, social e ética dos profissionais de saúde subsidiar o familiar cuidador, oferecer os instrumentos e conhecimento necessário para a execução deste cuidado, assim, percebe-se a falta que o profissional enfermeiro faz na CTA, pois possui competência necessária para solucionar, ou buscar soluções para as diversas dificuldades apresentadas pelos familiares. Destaca-se que a atividade de um enfermeiro na CTA não exclui a responsabilidade dos profissionais do hospital, de preparar adequadamente estes familiares com orientações assertivas e individualizadas e não cerceia as atividades desenvolvidas pelos profissionais da CTA.

Os familiares imersos no cuidado à criança pouco percebem, ou colocam em segundo plano, o cuidado que realizam consigo mesmo, evidenciando-se assim, na maior parte do tempo o descuidado. O cuidador carece de orientações e atividades profissionais que potencializem o seu fazer diário, que demonstre o quanto o preparo para o cuidado pode potencializa o cuidador, tornando-o saudável e conseqüentemente aprimorando o cuidado que oferta.

Retornar ao domicílio, pode por vezes, diferenciar-se do esperado, e esta percepção não ocorre antecipadamente, justificando-se assim os grupos amostrais. No primeiro grupo, ou seja aqueles que residiam na CTA durante o momento da entrevista, os familiares expressam com maior sensibilidade os sentimentos vivenciados, pois estavam imersos na vivência “contaminados” pelo viver, imaginando que no retorno ao domicílio tudo terminaria, e a partir de então a saúde da criança e sua estabilidade emocional seriam reestabelecidos. Já os familiares distantes da CTA, aqueles do segundo grupo amostral que já haviam passado por este período, apresentam uma visão mais distante, com o sentimento de que mesmo lembrando, o período foi superado. Entretanto, foi com a visão dos profissionais da CTA que conseguiu-se perceber que, uma fase longa distante do domicílio, somada a necessidade de cuidado à criança em pós TCTH, transforma as pessoas envolvidas, e não só aquela em tratamento, mas também toda a família que se reestrutura frente a ausência, explicitando movimentos e união e/ou rompimentos.

A leitura das expectativas futuras dos familiares foi algo muito marcante no decorrer deste estudo, pois é preciso mencionar que alguns destes não retornaram com seus filhos para o domicílio, assim olhar para estes dados é algo que comove, tornando difícil não refletir, neste momento, sobre a finitude humana.

A vivência estudada corresponde a uma parcela, de um grande fenômeno, específica de uma determinada população em um determinado ambiente, o que não impede que os dados apresentados possam ser comparados com outras vivências ou que não seja passível de replicação. Compreender que o apresentado é uma parcela importante, fomenta novos trabalhos com outras populações em regiões diferentes, e também com a mesma população em distintos ambiente e em outras etapas da vivência do TCTH.



O enfermeiro apesar de possuir competência técnica para atuar no TCTH, recebe pouca, ou nenhuma formação acadêmica, para lidar com os participantes desta pesquisa, pois permanece nas academias a cultura curativista hospitalocêntrica, desta forma a ação é direcionada a pessoa doente dentro do hospital, e não seu familiar, assim destaca-se a importância de pensar família nos ambientes hospitalares e domiciliares.

Além disto, sugere-se estudos que avalie: a influência dos relacionamentos e das regras nas CTA; o tornar-se cuidador de uma criança em pós TCTH; as orientações da equipe multidisciplinar nesta fase; a qualidade de vida dos cuidadores e das crianças nas CTA; o cuidado ao cuidador de criança em pós TCTH; a rede de apoio destas famílias; e as expectativas futuras da criança e da família. Propõem-se ainda trabalhos que estude: a liberação progressiva da demanda de cuidados e manutenção do isolamento preventivo, com evidências científicas que subsidie o trabalho do enfermeiro na tentativa de minimizar os fatores estressores destes cuidadores desde o planejamento da alta. Ademais, esta pesquisa amplia o arcabouço de conhecimentos produzidos por meio da TFD, fato que firma e aprimora cada vez mais o uso do método.

A aproximação com a singularidade dos cuidadores permitiu o conhecimento de seu “mundo de vida” e proporcionou a reflexão sobre a prática clínica do enfermeiro na situação de assistir a família. Contudo nesse cenário rico em pesquisa, a enfermagem precisa crescer e consolidar suas práticas. Acredita-se que este trabalho possa alavancar o interesse no conhecimento científico de enfermagem na área do cuidado à criança no pós TCTH, pois estudando a vivência dos familiares, compreende-se quais são os estressores e as potencialidade que o ser cuidador estabelece, e assim busca-se o equilíbrio entre estes fatores para melhora do cuidado.

Os cuidadores devem ser reconhecidos como parceiros importantes no cuidado, pois são os elos de comunicação com os demais membros familiares. A enfermagem necessita valer-se de instrumentos de cuidado que facilitem o processo de adaptação da família à nova situação. Destacam-se, então, a criatividade e a sensibilidade do profissional para promover a capacitação dos cuidadores que irão colaborar diretamente com a equipe de saúde para possibilitar a continuidade dos cuidados extrahospitalares.

## 8 REFERÊNCIAS

ALTHOFF, C. R. **Convivendo em Família: contribuição para a construção de uma teoria substantiva sobre o ambiente familiar**. 2001.174 f. Tese (Doutorado em Filosofia de Enfermagem) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2001.

ALVAREZ, A. M. **Tendo que cuidar: a vivência do idoso e de sua família cuidadora, no processo de cuidar e ser cuidado em contexto domiciliar**. Florianópolis, 2001. 181 f. Tese (Doutorado em Filosofia da Enfermagem) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2001.

ALVES, R. F. *et al.* Qualidade de vida em pacientes oncológicos na assistência em casas de apoio. **Aletheia**, v. 38/39. p. 39-5, mai/dez, 2012. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=115028213004>>. Acesso em: 15/10/14.

ANDERS, J. C. *et al.* Aspectos de enfermagem, nutrição, fisioterapia e serviço social no transplante de medula óssea. **Rev. Medicina**, Ribeirão Preto, v. 33, n. 4, p. 463-485, out, 2000.

ANDRADE, A. M. *et al.* Vivências de adultos submetidos ao transplante de medula óssea autólogo. **Cienc Cuid Saude**. Maringá, v. 11, n. 2, p. 267-274, abr/jun., 2012. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/15180/pdf>>. Acesso em: 18/10/14

ANDRES, J. C. *et al.* Experiência de pais e outros familiares no cuidado à criança e ao adolescente após o transplante de medula óssea. **Rev. bras. enferm.** Brasília, v. 58, n. 4, ago. 2005. Disponível em: <<http://goo.gl/p8cQOL>>. Acesso em: 23/08/14. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672005000400007>.

ANTON, M. C.; PICCININI, C. A. O desenvolvimento emocional em crianças submetidas a transplante hepático. **Estud. Psicol.** V.16, n. 1, 2011. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/pdf/261/26119145006.pdf>>. Acesso em: 12/09/2014.

APACN. **Associação Paranaense a Criança com Neoplasia**, 2014. Disponível em: <<http://apacn.com.br/page/historia-1>> Acesso em: 08/10/14.

ARAUJO, K. N. *et al.* Percepções maternas acerca do enfrentamento diante do câncer infantil. **Rev enferm UFPE on line**. Recife, v, 8, n. 5, p. 1185-91, maio. 2014. Disponível em: <http://ipdsc.com.br/blog/2014/06/05/percepcoesmaternas-acerca-do-enfrentamento-diante-do-cancer-infantil/>. Acesso em: 26/05/2014. DOI: 10.5205/reuol.5863-50531-1-ED.0805201412.

ARAÚJO, Y. B. *et al.* Rede e apoio social de famílias de crianças com doença crônica: revisão integrativa. **Ciênc. cuid. Saúde**, Maringá, v. 10, n. 4, p. 853-860, out./dez, 2011. Disponível em: <http://eduem.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18332/pdf>. Acesso em: 20/10/14

AZEVEDO, G. R, SANTOS, V. L. C. G. Cuidador (D)eficiente: As representações sociais de familiares acerca do processo de cuidar. **Rev Latino-am Enfermagem**. v. 14, n. 5, p. 770-780, 2006. Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n5/pt\\_v14n5a20.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n5/pt_v14n5a20.pdf). Acesso em: 24/05/2014.

BECK, A. R. M.; LOPES, M. H. B. M. Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer. **Rev. bras. Enferm**, v. 60, n. 5, p. 513-518, set./out. 2007. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S00347167200700050006](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S00347167200700050006) Acesso em> 20/10/14.

BACKES, D. S. **Vislumbrando o cuidado de enfermagem como prática social empreendedora**. 2008. 244 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2008.

BACKES, D. S. *et al.* Sistematização da assistência de enfermagem como fenômeno interativo e multidimensional. **Rev. Latino-Am. Enfermagem [online]**. v.16, n.6, 2008. p. 979-985. Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n6/pt\\_07.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n6/pt_07.pdf). Acesso em: 02/07/4.

BALDUINO, A. F. A.; MANTOVANI, M. F.; LACERDA, M. R. O processo de cuidar de enfermagem ao portador de doença crônica cardíaca. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, jun. 2009. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452009000200015&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452009000200015&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 26/05/2014. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452009000200015>.

BARRET, A. I.; TRELEAVEN, J. **Introduction to bone marrow transplantation**. London: Churchill, 1992.

BERGKVIST, K. *et al.* Hospital care or home care after allogeneic hematopoietic stem cell transplantation – Patients' experiences of care and support. **European Journal of Oncology Nursing**. v. 17, n. 4, p. 389–395. 2013. Disponível em: <<http://goo.gl/5Fgb7o>>. Acesso em: 02/09/14. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2012.12.004>.

BEVANS, M. *et al.* Distress screening in allogeneic hematopoietic stem cell (HSCT) caregivers and patients. **Psycho-Oncol**. v. 20, n. 6, p. 615-22, jun, 2011. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21626610>>. Acesso em: 18/10/14. DOI: 10.1002/pon.1906. Epub 2011 Feb 1.

\_\_\_\_\_. A problem-solving education intervention in caregivers and patients during allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. **J Health Psychol**. v. 19, n. 5, p. 602-617, mai, 2014. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3890378/>>. Acesso em 18/10/14.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria Nº 2.029, de 24 de agosto de 2011**. Institui a atenção domiciliar no âmbito do SUS, que define ações de cuidado domiciliar na atenção básica, ambulatorial e hospitalar, vinculados à Atenção Básica. Brasília: Ministério da Saúde, 2011

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Portal da Saúde**. 2014a Disponível em: <<http://www.brasil.gov.br/saude/2014/04/brasil-avanca-em-transplantes-de-maior-complexidade>> Acesso em: 29/05/2014.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Instituto Nacional de Câncer INCA**. 2014b. Disponível em <<http://goo.gl/dK7AAA>>. Acesso em: 17/07/2014.

\_\_\_\_\_. **Resolução 466/2012** de 12 de novembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Ministério da Saúde/Conselho Nacional de Saúde, Brasília, 12 dez. 2012

BRITO, V. F. D. S *et al.* Oficinas para cuidadores de crianças com câncer: uma proposta humanizada em educação em saúde. **Psicologia Hospitalar**. v. 6, n. 1, p. 66-81, 2008. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ph/v6n1/v6n1a06.pdf>>. Acesso em: 26/04/2014.

BOFF, L. **Saber cuidar: Ética do humano - Compaixão pela terra**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1999.

BOSCHI, K. C. G.; KALINKE, L. P.; CAMARGO, J. F. C. Assistência de enfermagem em transplante de células-tronco hematopoiéticas alogênico: cuidados baseados em evidência. **Prát. Hosp**, São Paulo, n. 49, p. 31-7, jan./fev. 2007.

BULLINGTON, P., *et al.* Identification of medication non-adherence factors in adolescent transplant recipients: the patient's viewpoint. **Pediatr Transplant**. v. 11, n. 8, p. 914-21, 2007. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1399-3046.2007.00765.x/pdf>>. Acesso em: 15/10/14

CACANTE, J. V.; VALENCIA, M. M. A. Tocar los corazones en busca de apoyo: el caso de las familias de los niños con cáncer. **Invest Educ Enferm**. Medellín, v. 27, n. 2, p. 170-180, 2009. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/pdf/1052/105213195002.pdf>>. Acesso em: 18/10/14.

CARDOSO, E. A. O.; SANTOS, M.A. Luto antecipatório em pacientes com indicação para o Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas. **Ciênc. saúde colet**. Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2567-2575, 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232013000900011&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232013000900011&script=sci_arttext)>. Acesso em: 19/10/14.

CARVALHO, K. L. B. **Funções e contribuições do enfermeiro em transplante de células-tronco hematopoéticas**. 106f. Dissertação (Mestrado em enfermagem) – Universidade Federal do Paraná. Setor de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Curitiba, 2011.

CASTANHO, L. *et al.* Motivo de retirada do cateter de Hickman em pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas. **Rev. Acta paul. enferm**; n. 24, v. 2, p. 244-248, 2011.

CASTRO, E. A. B. *et al.* Autocuidado após o transplante de medula óssea autólogo no processo de cuidar pelo enfermeiro. **Rev. RENE**; v. 13, n. 5, p. 1152-1162, 2012.

CHARMAZ, K. **A construção da teoria fundamentada**: guia prático para análise qualitativa. Porto Alegre: Artmed, 2009.

COMARU, N. R. C; MONTEIRO, A. R. M. O cuidado domiciliar à criança em quimioterapia na perspectiva do cuidador familiar. **Rev. Gaúcha Enferm**. Porto Alegre, v. 29, n. 3, p. 423-30, set. 2008. Disponível em:

<http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/6770/4074>. Acesso em 26/05/2014.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. **Resolução - nº. 306/06** de 25 de março de 2006. Dispõe sobre atuação dos profissionais de Enfermagem em hemoterapia. Rio de Janeiro: 2006.

CURCIOLI, A. C. J. V.; CARVALHO, E. C. Infusion of Hematopoietic Stem Cells: Types, Characteristics, Adverse and Transfusion Reactions and the Implications for Nursing. **Rev. Lat Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 4, Aug. 2010. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692010000400009&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692010000400009&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 20/09/2014. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692010000400009>.

DI PRIMIO, A. O. *et al.* Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. **Texto & Contexto Enferm.** Florianópolis, v. 19, n. 2, p 334-42, 2010. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/tce/v19n2/15.pdf>>. Acesso em 26/05/2014.

FALCON, G. C. S. **Promovendo a saúde: desvelando ordem, desordem e auto-organização de um novo modo de ensinar e aprender para cuidar em saúde.** 286 p. il. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis; 2007.

FARIA, A. M. D. B.; CARDOSO, C. L. Aspectos psicossociais de acompanhantes cuidadores de crianças com câncer: stress e enfrentamento. **Estud. psicol.** Campinas, v. 27, n. 1, p. 13-20, jan/mar, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v27n1/v27n1a02>>. Acesso em:18/10/2014.

FAVERO, L. **Construção de um Modelo de Cuidado Transpessoal em Enfermagem Domiciliar a partir do Processo de Cuidar de Lacerda.** 173f.: 30 cm. Tese (Doutorado em enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná. Curitiba, 2013.

FERREIRA, P. *et al.* Tratamento da mucosite em pacientes submetidos a transplante de medula óssea: uma revisão sistemática. **Rev. Acta paul. enferm;** n. 24, v. 4, p. 563-570, 2011.

FLOWERS, M. E. D.; KANSU, E. Late complications of hematopoietic stem cell transplantation. *Medicina*, Ribeirão Preto, v.33 p. 415-432, out./dez. 2000. In: **Simpósio: TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA** Capítulo X. Disponível em: <

[http://revista.fmrp.usp.br/2000/vol33n4/late\\_complications.pdf](http://revista.fmrp.usp.br/2000/vol33n4/late_complications.pdf)> Acesso em: 28/09/2014.

FRÁGUAS, G. *et al.* Transplante de medula óssea e a assistência de enfermagem fundamentada no modelo Calgary. **Rev. Ciênc. Cuid. Saúde**; v. 10, n. 1, p. 51-57, jan - mar. 2011.

GALE, P. R. E Donnall Thomas (1920-2012). **Leukemia**, v. 27, n. 2, p. 259, 2013. Disponível em: <<http://www.nature.com/leu/journal/v27/n2/full/leu2012330a.html>>. Acesso em: 18/07/2014. DOI: 10.1038/leu.2012.330.

GAMBOA, N. S. G. **Edificando uma fortaleza: a experiência de pais no cuidado do filho estomizado no Brasil e na Colômbia**. 175fl. Tese (Doutoramento em enfermagem). Escola de Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo. São Paulo. 2009.

GEMMILL, R. *et al.* Informal caregivers of hematopoietic cell transplant patients: A review and recommendations for interventions and research. **Cancer Nurs.** v. 34, n. 6, p. E13-E21, nov/dez, 2011. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3123439/>>. Acesso em: 18/10/14. DOI: 10.1097/NCC.0b013e31820a592d2011:E13-E21.

GIRARDON-PERLINI, N. M. O. **Cuidando para manter o mundo da família amparado: experiência da família rural ao câncer**. 2009, 217 fl. Tese (Doutorado em Enfermagem) Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

GLASER, B. G. **Theoretical sensitivity**. Mill Valey: The Sociology Press, 1978.

\_\_\_\_\_. New Theoretical Coding. In: **The Grounded Theory Perspective III**. California: The Sociology Press, 2005. p. 17-30.

\_\_\_\_\_. Basics of grounded theory analysis. Mill Valley, CA: Sociology Press. 1992

\_\_\_\_\_. **Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research**, v. 5, n. 2, may. 2004. ISSN 1438-5627. Disponível em: <<http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/607/1315>>. Acesso em: 01/03/2014.

GOMES, D. M. Religiosidade como Fonte de Resiliência em Psicoterapia. In: BRUSCAGIN, C; SAVIO, A; FONTES, F. & GOMES, D.M. **Religiosidade e Psicoterapia**. São Paulo: Roca, 2008.

GOMES, G. C. *et al.* O apoio social ao familiar cuidador durante a internação hospitalar da criança. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 64-69, jan/mar. 2011. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v19n1/v19n1a11.pdf>>. Acesso em:18/10/14.

GOMES, G. C. **Compartilhando o cuidado à criança: refletindo o ser família e construindo um novo modo de cuidar a partir da vivência na internação hospitalar**. 2005. 334 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2005.

GOMES, I. M. **A vivência do apoio da rede social pelas pessoas envolvidas no cuidado domiciliar**. 163f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2013.

GOMES, I. M. *et al.* A percepção do profissional de enfermagem ao cuidar de crianças submetidas a transplante de células tronco hematopoiéticas - estudo fenomenológico. **Rev. J Bras Transpl.** v. 12, n. 4, p. 1169-1220, 2009.

GOMES, I. P.; AMADOR, D. D.; COLLET, N. A presença de familiares na sala de quimioterapia pediátrica. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 65, n. 5, out. 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S003471672012000500013&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003471672012000500013&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 24/05/2014. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672012000500013>.

GUASTALDI, R. B. F.; SECOLI, S. R. Interações medicamentosas de antimicrobianos utilizados em transplante de células-tronco hematopoiéticas. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 19, n. 4, ago. 2011. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S010411692011000400015&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010411692011000400015&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 28/10/2014. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692011000400015>.

GUERRIERO, I. C. Z. Síntese das reflexões da reunião sobre ética em pesquisa qualitativa em Saúde, Guarujá, SP. **Ciênc. saúde colet**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, abr. 2008. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S141381232008000200](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232008000200)>



021&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 09/09/2014. DOI:  
<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232008000200021>.

GUTIERREZ, D. M. D.; MINAYO, M. C. S. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. **Ciênc. saúde colet.** v. 15, (Supl. 1), p.1497-1508. 2010. Disponível em:  
<<http://www.scielo.br/pdf/csc/v15s1/062.pdf>>. Acesso em: 29/05/2014.

HERMANN, A. P. **A vivência em cuidado domiciliar na graduação em Enfermagem.** 122 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2011.

HERNANDEZ, C. A. Theoretical Coding in Grounded Theory Methodology. **Journal Grouded theory rev.** v. 8 n. 3, nov. 2009. Disponível em:  
<http://groundedtheoryreview.com/2009/11/30/theoretical-coding-in-grounded-theory-methodology/>. Acesso em: 04/03/2014.

HONÓRIO, R. P. P., CAETANO, J. P., Elaboração de um protocolo de assistência de enfermagem ao paciente oncológico: relato de experiência. **Rev. Eletr. Enf.**, v. 11, n. 1, p. 188-193, 2009. Disponível em:  
<[http://www.fen.ufg.br/fen\\_revista/v11/n1/pdf/v11n1a24.pdf](http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v11/n1/pdf/v11n1a24.pdf)>. Acesso em: 28/04/2014.

HOSPITAL DE CLÍNICAS. UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ. Unidade de Hematologia, Hemoterapia e Oncologia. **Revista Hospital.** Curitiba, ed. Especial, ago., 2010. Disponível em:  
<[http://www.hc.ufpr.br/sites/all/arquivos/HC50ANOS\\_41\\_70.pdf](http://www.hc.ufpr.br/sites/all/arquivos/HC50ANOS_41_70.pdf)>. Acesso em: 21/09/2014.

HUTCHISONA, A. J.; JOHNSTONB, L. H.; BRECKONA. J. D. Using QSR-NVivo to facilitate the development of a grounded theory project: an account of a worked example. **International Journal of Social Research Methodology.** v. 13, n. 4, p. 283-302, out. 2010. Disponível em:  
<https://www.qsrinternational.com/FileResourceHandler.ashx/RelatedDocuments/DocumentFile/730/Using-QSR-NVivo-to-facilitate-the-development-of-a-grounded-theory.pdf>. Acesso em: 03/03/2014.

INOCENTI, A; RODRIGUES, I. G.; MIASSO, A. I. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet]. v. 11, n. 4, p. 858-65, 2009. Disponível em:  
<<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/v11n4a11.htm>>. Acesso em: 30/05/2014.

JOBE-SHIELDS, L. Parental depression and family environment predict distress in children before stem cell transplantation. **J Dev Behav Pediatr**. v. 30, n. 2, p. 140-6, apr., 2009. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19322103>>. Acesso em: 18/10/14. DOI: 10.1097/DBP.0b013e3181976a59

KLASSMANN, J. *et al.* Experiência de mães de crianças com leucemia: sentimentos acerca do cuidado domiciliar. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 42, n. 2, Jun. 2008. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S008062342008000200016&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S008062342008000200016&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 18/10/14.

LACERDA, M. R. **Cuidado Transpessoal de Enfermagem no contexto domiciliar** Dissertação. - Universidade Federal de Santa Catarina; Florianópolis. Florianópolis. 1996.

\_\_\_\_\_. **Tornando-se Profissional no Contexto Domiciliar – Vivência de Cuidado da Enfermeira**. 2000. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2000.

\_\_\_\_\_. Cuidado domiciliar: em busca da autonomia do indivíduo e da família – na perspectiva da área pública. **Ciênc. saúde colet**. v. 15, n. 5, p. 2621-6, 2010

LACERDA, M. R.; LIMA, J. B. G. de; BARBOSA, R. Prática de enfermagem em transplante de células-tronco hematopoiéticas. **Rev. Eletr. Enf.**, v. 9, n. 1, p. 242-250, 2007. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n1/v9n1a19.htm>>. Acesso em: 15/09/2014.

LACERDA, M. R., OLINISKI, S. R. Familiares interagindo com a enfermeira no contexto domiciliar. **Rev. Gaúcha Enferm**. v. 26, n. 1, p. 76-87. abr. 2005.

LAGE, M. C. Utilização do software NVivo em pesquisa qualitativa: uma experiência em EaD. **ETD**, Campinas, v. 12, n. 03, abr. 2011. Disponível em <[http://educa.fcc.org.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S167625922011000100013&lng=pt&nrm=iso](http://educa.fcc.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S167625922011000100013&lng=pt&nrm=iso)>. Acessos em 09/08/2014.

LEITE, S. N; VASCONCELOS, M. P. C. Negociando fronteiras entre culturas, doenças e tratamentos no cotidiano familiar. **Hist. cienc. saúde-Manguinhos**. v. 13, n. 1, p. 113-128. 2006. Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S010459702006000100007&lng=en&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010459702006000100007&lng=en&nrm=iso&tlng=pt)>. Acesso em: 05/06/2014.

LIMA, K. *et al.* Características da produção científica de enfermagem acerca de transplante de células-tronco hematopoiéticas. **Cogitare Enferm.** v. 17, n. 3. p. 568-73, jul/set. 2012.

MACHADO, A. L. G.; JORGE, M. S. B.; FREITAS, C. H. A. A vivência do cuidador familiar de vítima de Acidente Vascular Encefálico: uma abordagem interacionista. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v.62, n. 2, p. 246-51, mar/abril, 2009. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n2/a12v62n2.pdf>>. Acesso em: 15/10/14.

MACHADO, A. L. G.; SILVA, M. J., FREITAS, C. H. A. Assistência domiciliária em saúde: um olhar crítico sobre a produção científica de enfermagem. **Rev. Bras Enferm.** v.64, n. 2, p. 365-9. Mar/Abr. 2011.

MALTA, J. D. S.; SCHALL, C. M.; MODENA, C. M. O momento do diagnóstico e as dificuldades encontradas pelos oncologistas pediátricos no tratamento do câncer em Belo Horizonte. **Rev. bras. cancerol.** v. 55, n. 1, p. 33-39. 2009.

MASTROPIETRO, A. P.; SANTOS, M. A.; OLIVEIRA, E. A. Sobreviventes do transplante de medula óssea: construção do cotidiano. **Rev. Ter. Ocup. Univ.** São Paulo, v. 17, n. 2, p. 64-71, mai./ago., 2006.

MATIAS, A. B. *et al.* Qualidade de vida e transplante de células-tronco hematopoiéticas alogênico: um estudo longitudinal. **Estud. psicol.** (Campinas), Campinas, v. 28, n. 2, jun. 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103166X201100020006&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103166X201100020006&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 12/08/2014. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-166X2011000200006>

MATSUBARA, T. C. *et al.* A crise familiar no contexto do Transplante de Medula Óssea (TMO): uma revisão integrativa. **Rev Latino Am Enferm**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 4, ago. 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S010411692007000400022&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010411692007000400022&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 12/08/2014. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692007000400022>.

MENDES-CASTILLO, A. M. C; BOUSSO, R. S. Não podendo viver como antes: a dinâmica familiar na experiência do transplante hepático da criança. **Rev Latino Am Enferm**, Ribeirão Preto, v. 17, n. 1, p. 74-80, 2009.

MENDES-CASTILLO, A. M. C *et al.* A utilização do Family Management Style Framework para avaliação do manejo familiar do transplante hepático na adolescência. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 48, n. 3, p. 430-7, 2014. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v48n3/pt\\_0080-6234-reeusp-48-03-430.pdf](http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v48n3/pt_0080-6234-reeusp-48-03-430.pdf)>. Acesso em: 15/10/2014.

MENDES, M. L; BITTENCOURT, H. N. S.; DUSSE, L. M. S. Fontes de células no transplante de células-tronco hematopoiéticas. **RBAC**, Rio de Janeiro, v.42, n.1, p. 3-7, 2010.

MERCÊS, N. N. A. das. **Representações sociais sobre o transplante de células-tronco hematopoiéticas e do cuidado de enfermagem**. 215 p. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2009.

MOLINI-AVEJONAS, D. R.; MENDES, V. L. F.; AMATO, C. A. H. Fonoaudiologia e Núcleos de Apoio à Saúde da Família: conceitos e referências. **Rev. soc. bras. fonoaudiol.** São Paulo, v. 15, n. 3, 2010. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S151680342010000300024&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151680342010000300024&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 13/09/2014. <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-80342010000300024>.

MULLER, M.; CARVALHO, E. C.; CANINI, S. R. M. S. Fontes de esperança para pacientes submetidos ao transplante de células tronco hematopoiéticas. **Rev. de Enferm**, v. 2, n. 4, p. 292-296, 2008.

MONTEFUSCO, S. R. A. *et al.* Tensão do papel de cuidador: ocorrência em familiares de pessoas com doenças crônica hospitalizada. **Ciênc. cuid. Saúde**, Maringá, v. 10, n. 4, p. 828-835, out./dez. 2011. Disponível em: <<http://eduem.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18329/pdf>>. Acesso em: 20/10/14

NANDA INTERNATIONAL. **Diagnósticos de enfermagem da NANDA: definições e classificações 2012-2014**. Porto Alegre (RS): Artmed, 2012.

NASCIMENTO, J. D. *et al.* A pesquisa no transplante de células tronco hematopoiéticas. **Rev. baiana enferm**, Salvador, v. 28, n. 1, p. 107-113, jan./abr. 2014. Disponível em: <<http://www.portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/9909/8713>>. Acesso em: 13/10/14

OLIVEIRA, A. P. P.; CALDANA, R. H. L. As Repercussões do Cuidado na Vida do Cuidador Familiar do Idoso com Demência de Alzheimer. **Saúde Soc.** São Paulo, v. 21, n. 3, p. 675-685, 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S01041290201200030013&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S01041290201200030013&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 26/06/2014.

DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902012000300013>.

ORTEGA, E. T. T. *et al.* **Compêndio de enfermagem em transplante de células tronco-hematopoiéticas:** rotinas e procedimentos em cuidados essenciais e em complicações. 1ªed. Curitiba: Maio; 2004. 435p.

ORTIZ, M. C. A.; LIMA, R. A. G. Experiências de familiares de crianças e adolescentes, após o término do tratamento contra câncer: subsídios para o cuidado de enfermagem. **Rev Latino-am Enfermagem.** v. 15, n. 3, mai./jun., 2007. Disponível em: < <http://goo.gl/p8cQOL> >. Acesso em: 26/05/2014. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692007000300008>.

PAES, L.G. **O exercício do enfermeiro na estratégia saúde da família.** 126 fl. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2013

PASQUINI, R.; PEREIRA, N.F. **Seleção de doador para transplante de células-tronco hematopoiéticas.** In: VOLTERELLI, J.C.; PASQUINI, R.; ORTEGA, E. T. T. Transplante de células-tronco hematopoiéticas. São Paulo: Editora Atheneu, 2009. cap. 9.

PATON, E. J. A.; COUTINHO, M. A.; VOLTARELLI, J. C. **Diagnóstico e tratamento das complicações agudas do transplante de células progenitoras hematopoiéticas.** Medicina, Ribeirão Preto, v. 33 p. 264-277, jul./set. 2000. In: Simpósio: TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA Capítulo IV. Disponível em: <<http://www.hemocentro.fmrp.usp.br/projeto/artigos/artigo167.pdf>>. Acesso em: 18/08/2014.

PINTO, J. P.; RIBEIRO, C. A.; PETTENGILL, M. A. M. O processo de recuperação da criança após a alta hospitalar: revisão integrativa. **Acta paul. enferm,** São Paulo, v. 23, n. 6, 2010. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S01032100201000060019&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S01032100201000060019&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 28/09/2014. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002010000600019>.

PONTES, L., GUIRARDELLO, E. B., CAMPOS, C. J. G. Demandas de atenção de um paciente na Unidade de Transplante de Medula Óssea: estudo de caso. **Rev. Esc Enferm USP**, v. 41, n. 1, p. 154-60, 2007.

PRZENYCZKA, R. A. **Conflitos éticos no cuidado domiciliar de Enfermagem**. 165f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2011.

RAMOS, F. R. S. *et al.* Trabalho, educação e política e seus nexos na produção. Bibliográfica sobre o cuidado. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 18, n. 2, p. 361-368, abr./jun., 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v18n2/21.pdf>>. Acesso em: 26/06/2014.

SAMPAIO, A. S. Cuidando do cuidador: Perspectiva de atuação psicológica em uma casa de apoio. **Psicol. Argum.** Curitiba, v. 29, n. 67, p. 491-498, out./dez. 2011.

SANTOS, C. L. T.; SAWADA, N.O.; SANTOS, J.L.F. Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoiéticas. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v.19, n.6: nov.-dez. 2011 Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n6/pt\\_07.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n6/pt_07.pdf). Acesso em: 12/09/2014.

SEBER, A. *et al.* Indicações de transplante de células-tronco hematopoiéticas em pediatria: consenso apresentado no: I Encontro de Diretrizes Brasileiras em Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas - Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea, Rio de Janeiro, 2009. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** São Paulo, v. 32, n. 3, 2010. Disponível em: <<http://goo.gl/qSP6oO>>. Acesso em: 15/09/2014. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S151684842010005000083>.

SENA, R. R. *et al.* O cotidiano da cuidadora no domicílio: desafios de um fazer solitário. **Cogitare Enferm.** Curitiba, v. 11, n. 2, p.124-32 mai/ago,2006. Disponível em: <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/viewArticle/6854>>. Acesso em: 26/07/2014.

SILVA, J. B. da. **Empreendedorismo social: a importância da Unidade de Apoio a Portadores de Câncer em Catolé do Rocha na visão dos usuários**. 2011. 27f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Administração). Universidade Estadual da Paraíba, Patos, 2011. Disponível em: <http://dspace.bc.uepb.edu.br:8080/xmlui/handle/123456789/1312>. Acesso em: 24/08/2014.

SILVA, L. M. G. Breve reflexão sobre autocuidado no planejamento de alta hospitalar pós-transplante de medula óssea (TMO): relato de caso. **Rev Lat Am Enfermagem**; n. 9, v. 4, p. 75-82, 2001.

SILVA, T. C. O; BARROS, V. F; HORA, E. C. Experiência de ser um cuidador familiar no câncer infantil. **Rev Rene**, Fortaleza, v. 12, n. 3, p. 526-31, jul/set, 2011. Disponível em: <<http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/258>>. Acesso em 15/10/14.

SILVEIRA, R. S. *et al.* Preparando-se para estabelecer o cuidado de um familiar com demência. **Rev. Cienc Cuid Saude**. v. 7, n.2, 2008.

SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVÃO, C.M. O cuidado de enfermagem e o cateter de Hickman: a busca de evidências. **Rev. Acta paul. enferm.**; v. 18, n. 3, p. 276-284, jul.-set. 2005.

SILVEIRA, R. C. C. P. O uso do filme transparente de poliuretano no cateter venoso central de longa permanência **Rev. Lat Am Enfermagem**; v. 18, n. 6, p.1212, 2010.

SOUSA, F. G. M. **Tecendo a Teia do Cuidado a Criança na Atenção Básica de Saúde: dos seus contornos ao encontro com a integralidade**. 2008. Tese. (Doutorado em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2008.

SOUZA, T. V.; OLIVEIRA, I. C. S. Interação no cuidado da criança hospitalizada. **Esc Anna Nery (impr)** v. 14, n. 3, p. 551-559, jul-set. 2010.

SOUZA, W. J. **Reponsabilidade social corporativa e terceiro setor**. 1 edição. Sistema universidade aberta do brasil. Brasília. CEAD/FACE/ UnB. 2008

STRAUSS, A.; CORBIN J. **Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada**. Trad. Luciane de Oliveira da Rocha. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2008.

SULLIVAN-BOLYAI, S. *et al.* Great expectations: A position description for parents as caregivers: Part 1. **Pediatr Nurs**, v. 29, n. 6, p. 457-61, 2003.

TICHELLI, A. *et al.* Late complications after hematopoietic stem cell transplantation. **Expert Review of Hematology.**, v. 2, n. 5, p. 583-601, oct. 2009. Disponível em: <<http://www.expertreviews.com/doi/abs/10.1586/ehm.09.48>> Acesso em: 02/09/2014. DOI 10.1586/ehm.09.48

VIGORITO, A. C.; SOUZA, C. A. Transplante de células-tronco hematopoiéticas e a regeneração da hematopoese. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** Rio de Janeiro, v.31, n.4, p.280-284, 2009.

ZAVADIL, E. T. C. **Representações do enfermeiro sobre infecção em pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoiéticas.** 77f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) Universidade Federal do Paraná. Curitiba, 2010.

ZAVADIL, E. T. C.; MANTOVANI, M.F.; CRUZ, E.D. A. Representação do enfermeiro sobre infecções em pacientes submetidos a transplante de células-tronco hematopoiéticas. **Rev. Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 3, Set. 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S141481452012000300022&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141481452012000300022&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 20/02/2014. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-8145201200030002>



## SUMÁRIO APÊNDICE

<b>ROTEIRO INICIAL ENTREVISTA SEMIESTRUTURA.....</b>	<b>152</b>
<b>ROTEIRO ENTREVISTA PROFISSIONAIS DA CTA.....</b>	<b>153</b>
<b>ROTEIRO ENTREVISTA SEMIESTRUTURA 2° GRUPO AMOSTRAL.....</b>	<b>154</b>

**APÊNDICE - ROTEIRO INICIAL ENTREVISTA SEMIESTRUTURA**

- 1- O que significou para você seu filho ter tido alta hospitalar após o transplante?
- 2- Como você cuida do seu filho nesse período? Fale-me sobre sua rotina diária.
- 3- Como você percebe seu papel nos cuidados de seu filho após alta hospitalar, nesse período de tratamento ambulatorial?
- 4- O que representa para você cuidar do seu filho nesse período de tratamento ambulatorial?
- 5- Como você acredita que seu filho vê o cuidado que você presta a ele nesse período de tratamento ambulatorial?
- 6- Com quem você se relaciona nesse período?
- 7- Você percebe a influência de alguma pessoa no cuidado que você realiza com seu filho?
- 8- O que significa para você estar num domicílio transitório durante este período de tratamento de seu filho?
- 9- Você acredita que sua vida pessoal está diferente de antes do transplante de seu filho?
- 11- Quais foram suas principais preocupações no cuidado do seu filho pós TCTH?
- 12- O que fez para resolver suas preocupações?
- 10- Mais alguma coisa que você gostaria de me contar sobre este período de tratamento do seu filho?

## **APÊNDICE - ROTEIRO ENTREVISTA SEMIESTRUTURA 2º GRUPO AMOSTRAL**

- 1- Quanto tempo você viveu na casa de apoio?
- 2- Como foi para você cuidar de uma criança em pós TCTH em uma casa de apoio?
- 3- Com quem você se relacionava naquele período?
- 4- Como cuidava de você naquele período?
- 5- Quais era suas fontes de apoio naquele período?
- 6- Como está sendo cuidar da criança em pós TCTH no domicílio?
- 7- Quais são suas expectativas futuras?
- 8- Tem algo mais que gostaria de me contar sobre este período de tratamento do seu filho?

## APÊNDICE - ROTEIRO ENTREVISTAS PROFISSIONAIS DA CTA

- 1- Como você está presente com os familiares e crianças na casa de apoio?
- 2- Como você percebe a experiência que eles vivem?
- 3- Como é para você/ como você percebe a experiência dos familiares frente ao cuidado?
- 4- Você reflete sobre isto? Como é isso que eles vivem?
- 5- Como você vê a atuação dos familiares no cuidado com a criança em pós TCTH?
- 6- Como você tem pensado sobre os familiares seus papel, sua atuação e sua relação como o filho, a doença, tratamento e estar na casa de apoio?
- 7- Em relação aos cuidados realizados pelos familiares na casa de apoio o que você tem a me dizer?
- 8- Você acredita que algo influencia a realização deste cuidado? O que? Como os pais agem diante da situação vivida em relação a criança e em relação a si mesmos
- 9- Quais são as fontes de apoio destas famílias?

**ANEXO I - PARECER COMITÊ DE ÉTICA**

UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
PARANÁ - SETOR DE  
CIÊNCIAS DA SAÚDE/ SCS -

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** Vivência do cuidado domiciliar de pais de crianças no pós transplante de células-tronco hematopoiéticas

**Pesquisador:** MARIA RIBEIRO LACERDA

**Área Temática:**

**Versão:** 7

**CAAE:** 19772813.8.0000.0102

**Instituição Proponente:** Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - UFPR

**Patrocinador Principal:** CONS NAC DE DESENVOLVIMENTO CIENTIFICO E TECNOLOGICO

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 814.700

**Data da Relatoria:** 01/10/2014

**Apresentação do Projeto:**

Os pesquisadores apresentam emenda ao projeto aprovado por este CEP em maio de 2013, no qual solicitam a inclusão de Instituição co-participante (APACN) e novos participantes na pesquisa. Os pesquisadores justificam a mudança no projeto original por perceberem a necessidade de realizar entrevista com os profissionais que atuam na casa de apoio referida. Esta necessidade de ampliar os grupos amostrais é característica da Teoria fundamentada nos dados, metodologia utilizada em tal estudo. O contato inicial com os responsáveis pela instituição foi realizado e o mesmo apresenta carta de instituição coparticipante, um novo TCLE também foi redigido para estes participantes.

Para a melhor compreensão do fenômeno ainda, percebeu-se também a necessidade de vivenciar o cuidado realizado no domicílio, bem como suas especificidades, fragilidades e potencialidades, juntamente com um paciente em situação de pós transplante. Os pesquisadores selecionarão um paciente adulto, visto melhor expressar as experiências e também porque há poucas crianças no serviço atualmente, e se propõem a realizar 3 visitas domiciliar com duração média de 90 minutos cada

**Objetivo da Pesquisa:**

Construir uma teoria sobre a vivência de pais de crianças na fase de pós transplante de células

**Endereço:** Rua Padre Camargo, 280

**Bairro:** 2º andar

**CEP:** 80.060-240

**UF:** PR

**Município:** CURITIBA

**Telefone:** (41)3360-7259

**E-mail:** cometica.saude@ufpr.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
PARANÁ - SETOR DE  
CIÊNCIAS DA SAÚDE/ SCS -



Continuação do Parecer: 814.700

tronco hematopoiéticas (TCTH), ou popularmente conhecido como transplante de medula óssea. 2- Analisar como os pais são preparados pela equipe de enfermagem para a vivência do cuidado domiciliar com seus filhos na fase pós transplante de células tronco hematopoiéticas.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Os pesquisadores descrevem o risco de constrangimento dos participantes da pesquisa ao responderem o questionário sobre a vivência da família com o paciente e as medidas para minimizá-los.

Como benefícios os pesquisadores descrevem: Identificar o perfil da clientela atendida no STMO, possibilitando a proposição de políticas internas que melhor se adequem ao perfil estabelecido; - Conhecer o perfil clínico dos pacientes, viabilizando a proposição de normas ou procedimentos de identificação das doenças hematológicas precocemente bem como promover a elaboração de protocolos de atendimento a partir do perfil levantado; - identificar as principais características demográficas e clínicas a fim de se estabelecer estratégias de prevenção e tratamento das principais complicações do pós transplante, contribuindo para o cuidado de enfermagem;- Promover a atuação multiprofissional dos membros do STMO;- Padronizar as orientações para o cuidado domiciliar ofertadas pelos membros da equipe de saúde;- Promover a conscientização dos cuidadores familiares sobre a importância de um cuidado domiciliar efetivo na recuperação da criança no pós TCTH;- Promover a co-participação dos pais no cuidado das crianças no pós TCTH;- Elaborar um manual de instruções para cuidado domiciliar pós TCTH a ser entregue no momento da alta;- Identificar a relação de casas de apoio na recuperação de crianças no pós TCTH, possibilitando a conscientização da população sobre o apoio a estas organizações;- Propor um modelo teórico sobre a vivência dos pais de crianças no pós TCTH, e desta forma possibilitar a compreensão das necessidades de

cuidado tanto para os pais cuidadores, quanto para as crianças, direcionando as ações de enfermagem.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Pesquisa relevante, com ampliação do grupo amostral para melhor atender aos objetivos propostos pelos pesquisadores.

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

Todos os termos foram apresentados e estão adequados. Foi anexada a carta de concordância do Coparticipante com o parecer do CEP/Sd.

**Endereço:** Rua Padre Camargo, 280

**Bairro:** 2ª andar

**CEP:** 80.060-240

**UF:** PR

**Município:** CURITIBA

**Telefone:** (41)3360-7259

**E-mail:** cometica.saude@ufpr.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
PARANÁ - SETOR DE  
CIÊNCIAS DA SAÚDE/ SCS -



Continuação do Parecer: 814.700

**Recomendações:**

Solicitamos que sejam apresentados a este CEP, relatórios semestrais e final, sobre o andamento da pesquisa, bem como informações relativas às modificações do protocolo, cancelamento, encerramento e destino dos conhecimentos obtidos, através da Plataforma Brasil - no modo: NOTIFICAÇÃO. Demais alterações e prorrogação de prazo devem ser enviadas no modo EMENDA. Lembrando que o cronograma de execução da pesquisa deve ser atualizado no sistema Plataforma Brasil antes de enviar solicitação de prorrogação de prazo.

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

A Emenda solicitada ao Projeto está aprovado para sua execução.

É obrigatório retirar na secretaria do CEP/SD uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido com carimbo onde constará data de aprovação por este CEP/SD, sendo este modelo reproduzido para aplicar junto ao participante da pesquisa.

O TCLE deverá conter duas vias, uma ficará com o pesquisador e uma cópia ficará com o participante da pesquisa (Carta Circular nº. 003/2011CONEP/CNS).

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

CURITIBA, 01 de Outubro de 2014

---

**Assinado por:**  
**IDA CRISTINA GUBERT**  
(Coordenador)

**Endereço:** Rua Padre Camargo, 280

**Bairro:** 2ª andar

**UF:** PR

**Telefone:** (41)3360-7259

**Município:** CURITIBA

**CEP:** 80.060-240

**E-mail:** cometica.saude@ufpr.br