

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

CLAUDIA DE SOUZA

**REDE DE APOIO SOCIAL ÀS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES  
SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTIAS**

CURITIBA

2015

CLAUDIA DE SOUZA

**REDE DE APOIO SOCIAL ÀS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES  
SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de concentração Prática Profissional de Enfermagem, Departamento de Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, como parte das exigências para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Verônica de Azevedo  
Mazza

Coorientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Nen Nalú Alves das  
Mercês

CURITIBA

2015

---

Souza, Cláudia de  
Rede de apoio social às famílias de crianças e adolescentes submetidos  
ao transplante de células-tronco hematopoéticas / Cláudia de Souza. –  
Curitiba, 2015.

114 f.: il., tab.; 30 cm.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal do Paraná, Setor de  
Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2015.

Orientadora: Verônica de Azevedo Mazza  
Coorientadora: Nen Nalú Alves das Mercês

Bibliografia: p. 91-103.

1. Família - Apoio social. 2. Criança. 3. Células-tronco - Transplante.  
4. Enfermagem. I. Mazza, Verônica de Azevedo. II. Mercês, Nen Nalú Alves  
das. III. Universidade Federal do Paraná. IV. Título.

CDD: 617:03

---

## TERMO DE APROVAÇÃO

CLAUDIA DE SOUZA

### REDE DE APOIO SOCIAL ÀS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS

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

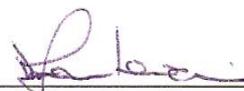
Orientadora:



Profa. Dra. Verônica de Azevedo Mazza  
Presidente da Banca: Universidade Federal do Paraná – UFPR



Profa. Dra. Jane Cristina Anders  
Membro Titular: Universidade Federal de Santa Catarina



Profa. Dra. Maria de Fátima Mantovani  
Membro Titular: Universidade Federal do Paraná – UFPR

Curitiba, 30 de novembro de 2015.

## **AGRADECIMENTOS**

A Deus por me dar vida, saúde, sabedoria, por ter me sustentado, me fortalecido e nunca ter me desamparado.

Aos meus pais, Maria e Antonio, e minha irmã, Ivone, por sempre me apoiarem em meus sonhos, por todo o exemplo e amor dispensados a mim.

A minha família e amigos que sempre me apoiam, oram e torcem por mim.

A minha orientadora Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Verônica de Azevedo Mazza pelo apoio, confiança e por ter acreditado em mim desde a graduação, especialmente na realização deste trabalho.

A minha co-orientadora Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Nen Nalú Alves das Mercês pelo apoio nesta trajetória e enriquecedora contribuição para o desenvolvimento deste trabalho.

As Professoras Maria de Fátima Mantovani e Jane Cristina Anders pela valiosa contribuição no desenvolvimento e qualificação deste trabalho.

Aos membros do Grupo de Estudo Família Saúde e Desenvolvimento por todas as contribuições realizadas desde a elaboração até a finalização deste trabalho.

A Aline Rigo Estevão e Renata Machado da Silva pelo apoio na coleta e organização dos dados e em outros momentos do desenvolvimento deste trabalho.

Aos colegas do mestrado por compartilharem comigo todas as angústias e vitórias desta trajetória.

A equipe do Serviço de Transplante de Medula Óssea pelo apoio na realização deste trabalho.

Aos participantes da pesquisa por se disponibilizarem a compartilhar suas vivências.

A Universidade Federal do Paraná e ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem por possibilitarem esta oportunidade de cursar o mestrado acadêmico.

*Tudo posso Naquele que me fortalece.*

*(Filipenses 4:13)*

## RESUMO

Pesquisa descritiva de abordagem qualitativa, com o objetivo de identificar a rede de apoio social das famílias de crianças e adolescentes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas. O estudo foi realizado em um Serviço de Transplante de Medula Óssea de um Hospital de Ensino da Região Sul do Brasil. Os participantes da pesquisa foram familiares de crianças e adolescentes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas e atenderam aos seguintes critérios de inclusão: ser familiar de criança ou adolescente que realizou transplante no serviço e estava em acompanhamento ambulatorial no período de 15 dias após a alta da internação até 180 dias após o transplante, ter acompanhado o paciente durante e/ou após o transplante, possuir idade igual ou superior a 18 anos completos até o dia da coleta de dados e, se mais de um familiar estava acompanhando o paciente, todos foram convidados a participar da pesquisa. A coleta dos dados ocorreu no período de dezembro de 2014 a julho de 2015, por meio de entrevista semiestruturada. As falas dos 21 participantes de 20 famílias foram analisadas seguindo os passos descritos por Creswell, os quais são: organização e preparação das entrevistas para a análise, leitura de todos os dados, análise detalhada dos dados por um processo de codificação com o auxílio do *software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*, utilização da codificação para gerar categorias, apresentação dos resultados com os temas interconectados e interpretação dos dados. Como resultado deste estudo foi apresentada a caracterização das famílias participantes do estudo, representação gráfica com o Mapa Mínimo de Relações destas famílias e as quatro categorias empíricas que emergiram da análise dos dados, denominadas: Mudanças na Vida das Famílias de Crianças e Adolescentes Submetidos ao Transplante; Organização e Gerenciamento da Rede de Apoio Social: um papel materno; Recursos para o Enfrentamento de Situações de Crise e Atenção Social como Elemento Facilitador às Famílias. Estas famílias têm uma rede de apoio social informal circunscrita ao núcleo familiar, de tamanho pequeno, centrada nas relações de confiança, devido ao risco de vida associado à patologia, e à terapêutica. Já a rede de apoio formal precisa estar fortalecida para dar suporte a estas famílias que enfrentam o medo associado à possibilidade de morte. A fim de fortalecer esta rede, os assistentes sociais têm um papel primordial de avaliar as necessidades das famílias e encaminhá-las aos elementos da rede disponíveis para responder a estas demandas, tanto na cidade do serviço de transplante, quanto na cidade de domicílio, assim como orientá-las sobre seus direitos. Aos profissionais enfermeiros cabe reconhecer as necessidades das famílias, bem como os elementos da rede disponíveis e os direitos assegurados a elas pelas políticas públicas, com o objetivo de orientá-las.

Palavras-chave: Apoio social. Família. Criança. Transplante de células-tronco hematopoéticas. Enfermagem.

## ABSTRACT

Descriptive qualitative research which objectified to identify the social support network to families of children and adolescents submitted to hematopoietic stem-cell transplantation. The study was held in a Stem-Cell Transplantation Service of a Teaching Hospital in Southern Brazil. The research participants were family members of children and adolescents who underwent hematopoietic stem-cell transplantation and met the following criteria: to be a family member of a child or adolescent who underwent the transplantation, and was in an outpatient clinic follow-up in the period of 15 days after hospital discharge until 180 days after transplantation; to be  $\geq 18$  years old until the day of the data collection and if more than one family member was with the patient, all of them were invited to participate in the research. Data collection was carried out between December, 2014 and July, 2015 by means of a semi-structured interview. The speeches of 21 participants from 20 families were analyzed according to the steps described by Creswell, which are as follows: interview organization and preparation for the analysis, reading of all data, detailed data analysis by an encoding process with the support of the *Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* software, encoding use to generate categories, result presentation with the interconnected themes and data interpretation. As a result of this study, characterization of the participant families, graphic representation by means of the Minimal Map of Relations in those families, and four empirical categories which emerged from data analysis, named as follows: Changes in the Life of Families of Children and Adolescents submitted to Transplantation, Organization and Management of the Social Support Network: a maternal role; Resources for Coping with Crisis Situations and Social Support as a Facilitator to Families. Those families have an informal social support network restricted to their family circle, small-sized, centered in relations of trust due to the life-threatening pathology and therapeutics. On the other hand, the formal support network must be strengthened to support those families who face fear associated with the death probability. In order to strengthen that network, social workers have a pivotal role, assessing families' needs and referring them to the elements available in those networks in order to meet those demands, not only in the city of the transplantation service, but also in their home city, and they also inform those families about their rights. Nursing professionals must recognize families' needs, as well as the elements available in the network and families' rights ensured by public policies in order to guide them.

Keywords: Social support. Family. Child. Hematopoietic stem-cell transplantation. Nursing.

## LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 – MAPA MÍNIMO DE RELAÇÕES .....	28
FIGURA 2 – DENDOGRAMA DAS CLASSES FORNECIDO PELO <i>SOFTWARE</i> IRAMUTEQ .....	50
FIGURA 3 – DENDOGRAMA DAS CLASSES FORNECIDO PELO <i>SOFTWARE</i> IRAMUTEQ .....	51
FIGURA 4 – MAPA MÍNIMO DAS RELAÇÕES DOS ELEMENTOS DA REDE DE APOIO SOCIAL DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES SUBMETIDOS AO TCTH, CURITIBA, 2015 .....	64
FIGURA 5 – MUDANÇAS NA VIDA DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES SUBMETIDOS AO TCTH.....	67
FIGURA 6 – ORGANIZAÇÃO E GERENCIAMENTO DA REDE DE APOIO SOCIAL: UM PAPEL MATERNO .....	72
FIGURA 7 – RECURSOS PARA O ENFRENTAMENTO DE SITUAÇÕES DE CRISE .....	76
FIGURA 8 – ATENÇÃO SOCIAL COMO ELEMENTO FACILITADOR ÀS FAMÍLIAS.....	80

## LISTA DE TABELAS

TABELA 1 – CARACTERIZAÇÃO DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES POR SEXO, FAIXA ETÁRIA, DIAGNÓSTICO, TEMPO DE DIAGNÓSTICO E TIPO DE TCTH.....	47
TABELA 2 – CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA POR SEXO, FAIXA ETÁRIA E RELAÇÃO COM A CRIANÇA OU ADOLESCENTE TRANSPLANTADO .....	48
TABELA 3 – CARACTERIZAÇÃO DAS FAMÍLIAS POR RENDA FAMILIAR MENSAL, SUBSÍDIO GOVERNAMENTAL, CIDADE DE DOMICÍLIO, LOCAL DE HOSPEDAGEM, CUSTO DE HOSPEDAGEM E NÚMERO DE PESSOAS NO DOMICÍLIO .....	48
TABELA 4 – CARACTERIZAÇÃO DAS MÃES POR IDADE, ESCOLARIDADE, ESTADO CIVIL E VÍNCULO EMPREGATÍCIO .....	49

## LISTA DE SIGLAS

TCTH	–	Transplante de Células-tronco Hematopoéticas
CTH	–	Células-tronco Hematopoéticas
HLA	–	Antígeno Humano Leucocitário
MO	–	Medula Óssea
SP	–	Sangue Periférico
SCU	–	Sangue de Cordão Umbilical
TBI	–	Irradiação Corporal Total
DECH	–	Doença do Enxerto Versus Hospedeiro
DVOH	–	Doença Venoso-oclusiva Hepática
SNC	–	Sistema Nervoso Central
MMR	–	Mapa Mínimo de Relações
DeCS	–	Descritores em Ciências da Saúde
MeSH	–	Medical Subject Headings
BVS	–	Biblioteca Virtual em Saúde
PubMed	–	US National Library of Medicine National Institutes of Health
STMO	–	Serviço de Transplante de Medula Óssea
HC	–	Hospital de Clínicas
UFPR	–	Universidade Federal do Paraná
IRAMUTEQ	–	Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires
CHD	–	Classificação Hierárquica Descendente
ST	–	Segmentos de Texto
CEP	–	Comitê de Ética em Pesquisa
AF	–	Anemia de Fanconi
LLA	–	Leucemia Linfocítica Aguda
DOCK8	–	Dedicator of Cytokines 8
SCID	–	Síndrome de Imunodeficiência Combinada
LAD	–	Deficiência de Adesão Leucocitária
TFD	–	Tratamento Fora do Domicílio
BPC	–	Benefício de Prestação Continuada
ONG	–	Organização Não-governamental
FGTS	–	Fundo de Garantia por Tempo de Serviço

- PIS – Programa de Integração Social
- PASEP – Programa de Formação do Patrimônio do Servidor Público

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	13
1.1	OBJETIVO .....	16
<b>2</b>	<b>REVISÃO DE LITERATURA</b> .....	17
2.1	TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS .....	17
2.2	A FAMÍLIA E O TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS .....	24
2.3	REDE DE APOIO SOCIAL .....	27
2.4	REDE DE APOIO SOCIAL ÀS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÔNICAS .....	31
<b>3</b>	<b>METODOLOGIA</b> .....	39
3.1	TIPO DE ESTUDO .....	39
3.2	CENÁRIO DO ESTUDO .....	40
3.3	PARTICIPANTES DA PESQUISA .....	41
3.4	COLETA DE DADOS.....	42
3.5	ANÁLISE DOS DADOS .....	43
3.6	ASPECTOS ÉTICOS.....	44
<b>4</b>	<b>RESULTADOS</b> .....	46
4.1	CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES .....	46
4.2	CLASSES .....	49
4.2.1	Classe 4 - Mudanças na Vida das Famílias de Crianças e Adolescentes Submetidos ao TCTH.....	51
4.2.2	Classe 1 - Organização e Gerenciamento da Rede de Apoio Social: um papel Materno .....	53
4.2.3	Classe 5 – Recursos para o Enfrentamento de Situações de Crise .....	55
4.2.4	Classes 2 e 3 - Atenção Social como Elemento Facilitador para as Famílias .....	57
<b>5</b>	<b>DISCUSSÃO</b> .....	62
5.1	CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES .....	62
5.2	MAPA MÍNIMO DE RELAÇÕES DE SLUZKI - SÍNTESE DA REDE DE APOIO SOCIAL .....	63
5.3	CATEGORIAS EMPÍRICAS .....	67

5.3.1	Mudanças na Vida das Famílias de Crianças e Adolescentes Submetidos ao TCTH .....	67
5.3.2	Organização e Gerenciamento da Rede de Apoio Social: um papel Materno .....	72
5.3.3	Recursos para o Enfrentamento de Situações de Crise .....	76
5.3.4	Atenção Social como Elemento Facilitador para as Famílias .....	80
<b>6</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	<b>89</b>
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>91</b>
	<b>APÊNDICE 1 - Instrumento de coleta de dados</b> .....	<b>104</b>
	<b>APÊNDICE 2 - ROTEIRO PARA ENTREVISTA</b> .....	<b>106</b>
	<b>APÊNDICE 3 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO</b> .....	<b>107</b>
	<b>ANEXO 1 - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP - UFPR</b> .....	<b>109</b>
	<b>ANEXO 2 - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP - HC</b> .....	<b>112</b>

## 1 INTRODUÇÃO

O Transplante de Células-tronco Hematopoéticas – TCTH - é uma modalidade terapêutica em crescente expansão nas últimas décadas devido ao seu potencial de cura para diversas doenças onco-hematológicas, hematológicas, imunológicas e congênitas para as quais não havia esta possibilidade por meio do uso das terapias convencionais, tanto em adultos quanto em crianças e adolescentes (SILVA; ODONGO; DULLEY, 2009; ANTIN; RALEY, 2013).

As principais distinções entre o TCTH em crianças e adolescentes para o procedimento realizado em adultos são devidas a: hemopatias malignas e tumores sólidos se comportam de maneira diferente biologicamente de acordo com a idade, as drogas são metabolizadas variavelmente conforme a idade, taxa de mortalidade menor relacionada ao transplante, menor incidência de Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro - DECH, necessidade de cuidados especiais durante a coleta de células-tronco hematopoéticas - CTH devido a menor volemia e maior impacto dos efeitos tardios do transplante relacionado ao maior tempo de sobrevida após a terapêutica (VOLTARELLI; PASQUINI; ORTEGA, 2009).

O TCTH é utilizado na terapêutica de crianças e adolescentes com doenças malignas ou não, sendo que a metade dos transplantes realizados ocorrem nesta faixa etária. Este procedimento não dispõe de indicações absolutas, podendo ser avaliada sua recomendação quando apresentarem sobrevida global e a qualidade de vida melhores em analogia ao tratamento convencional com quimioterápicos. Na pediatria, as leucemias agudas são os diagnósticos mais recorrentes para a indicação do TCTH. A fonte das CTH mais utilizada em crianças que realizam transplante alogênico aparentado é a medula óssea (54%), acompanhada do sangue periférico (27%) e sangue de cordão umbilical (19%) (SEBER, 2009).

Este processo de substituição das células progenitoras hematopoéticas é realizado com a finalidade de restaurar a hematopoese, porém, condiciona o organismo a infecções e complicações em diversos órgãos. Estes riscos relacionados ao transplante, incluindo-se o risco de morte, concomitantes as situações ímpares as quais os pacientes e suas famílias vivenciam, levam estes sujeitos a uma ampla trajetória de desafios (FRAGUÁS et al., 2011).

Estes desafios assemelham-se aos enfrentados por pacientes em condições crônicas, pois após o TCTH, as crianças e adolescentes necessitam de cuidados por

longo período de tempo. Para o enfrentamento deste período de crise, as redes de apoio social destas famílias necessitam organizar-se de forma proativa e contínua, sendo que os profissionais de saúde e sistemas de atenção à saúde devem prestar uma assistência focalizando as pessoas e as famílias mediante um plano de cuidado organizado em parceria com estes, a fim de atender as reais necessidades em saúde (MENDES, 2011).

Esta experiência de vivenciar uma doença na família pode alterar muito o modo de pensar de seus integrantes, originando modificações severas nos hábitos e rotinas familiares, além do risco de gerar doenças de ordem emocional (DIEFENBACH; TOSCAN; PAVÃO, 2013).

Diante de todas essas alterações ocasionadas na rotina familiar, a família precisa reestruturar o seu cotidiano a fim de reaprender a cuidar da criança ou adolescente, integrando o cuidado a tarefa diária da família. Este cuidado traz consigo novas responsabilidades e dificuldades para as crianças e adolescentes e todo seu núcleo familiar. Durante este processo, principalmente após a alta hospitalar, incide sobre a família a maioria dos cuidados básicos e especializados que devem ser dispensados ao transplantado (ANDERS; LIMA; ROCHA, 2005). Porém, muitas vezes, os familiares dos pacientes submetidos ao TCTH encontram-se em despreparo para enfrentar as situações impostas pelo transplante e dispensar o cuidado ao paciente (MATSUBARA et al., 2007; NÓBREGA et al., 2010).

Este tratamento pode exceder os recursos de enfrentamento ao período de crise, por parte do indivíduo e da família, as quais, na maioria dos casos, são suficientes apenas para superar situações de adversidade que podem ser solucionadas em curto prazo. Sendo que, neste cenário, faz-se necessário reestruturar a rotina familiar por um longo período. Durante este processo, o qual inclui modificações de papéis e a busca de recursos, os sujeitos envolvidos precisam criar estratégias de enfrentamento e, portanto, necessitam do apoio das redes sociais nas quais estão inseridas a fim de auxiliá-los neste momento de tensão (MATSUBARA et al., 2007; NÓBREGA et al., 2010).

Uma rede social inclui todas as relações que um indivíduo e/ou sua família possuem e são percebidas por ele como significativas, sendo estes vínculos que criam a identidade social do sujeito. Se a rede social do indivíduo for forte e integrada, ela fornecerá apoio, o que refletirá de forma benéfica nos laços sociais, especialmente nos momentos de crise. Possuir uma rede social estável, sensível,

ativa e confiável tem um efeito positivo sobre a saúde das pessoas, pois estas contam com apoio emocional, material, cognitivo e companhia, sendo assim, adoecem menos e se recuperam mais rapidamente (SLUZKI, 2010).

O indivíduo e a família são beneficiados pelo apoio social fornecido pelas redes, as quais são importantes recursos no enfrentamento do processo de hospitalização do filho, especialmente nas condições crônicas que requerem apoio por longo período de tempo. Conhecer a rede social e o apoio disponíveis às famílias pode contribuir para o cuidado, ampliando as possibilidades dos profissionais de saúde para planejar as ações utilizando as potencialidades de cada elemento da rede, compartilhando as responsabilidades entre os membros da rede e evitando sobrecarga do cuidador principal (VIEIRA et al., 2010).

Portanto, os profissionais de saúde necessitam identificar e utilizar o conhecimento sobre a dinâmica das relações familiares em sua prática e, conjuntamente com ela, procurar expandir novas fontes de apoio social, envolvendo família, comunidade e sistemas de saúde (VIEIRA et al., 2010), a fim de fornecer um atendimento multiprofissional voltado às reais necessidades em saúde das famílias.

Este estudo insere-se na linha de pesquisa Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem, vinculada à área de concentração Prática Profissional de Enfermagem do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná.

As redes de apoio social das famílias compostas com crianças e adolescentes têm sido objeto de estudos no Grupo de Estudos Família, Saúde e Desenvolvimento, portanto minha aproximação deu-se pela minha participação neste grupo de pesquisa desde a graduação. E o interesse pelas famílias de crianças e adolescentes submetidas ao transplante de células-tronco hematopoéticas surge da minha vivência profissional como enfermeira em um serviço de transplante de células-tronco hematopoéticas.

Em minha experiência profissional pude aproximar-me das vivências das crianças, adolescentes e suas famílias com este tipo de tratamento, que traz inúmeros benefícios, porém as expõem a mudanças de rotinas e incertezas frente ao tratamento, à vida e à necessidade de cuidados específicos. Diante do exposto, reconheci a necessidade de repensar a dimensão do cuidado a estas famílias com vistas a ampliar o apoio social destas e, para tanto, é preciso identificar esta teia de relações, suas potencialidades e fragilidades.

Apesar da importância e complexidade deste tratamento, ainda existem lacunas do conhecimento a respeito das redes de apoio social para as famílias de pacientes submetidos ao TCTH. Estas lacunas incluem a composição e as características desta rede, além das suas potencialidades para o cuidado dos transplantados.

Para tanto, torna-se relevante conhecer *Qual a rede de apoio social das famílias de crianças e adolescentes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas?*

### 1.1 OBJETIVO

Identificar a rede de apoio social das famílias de crianças e adolescentes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas.

## 2 REVISÃO DE LITERATURA

### 2.1 TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS

O TCTH consiste em “qualquer procedimento em que as células-tronco hematopoéticas de qualquer tipo e de qualquer fonte de doador são dadas para o receptor com a intenção de repovoamento e substituição do sistema hematopoético total ou parcial” (LJUNGMAN et al., 2010, p. 221). Esta modalidade terapêutica desenvolveu-se amplamente nas últimas décadas, ensejando chances de cura para pacientes com doenças onco-hematológicas, hematológicas e congênitas (BONASSA; GATO, 2012), anteriormente consideradas incuráveis ou com menores oportunidades de cura pelos tratamentos convencionais.

A história do TCTH iniciou-se no ano de 1949 a partir de estudos em animais (APPELBAUM, 2007). Em 1957, nos Estados Unidos, Thomas e colaboradores iniciaram os primeiros estudos clínicos com seres humanos, os quais utilizavam a medula óssea a fim de restaurar a linfo-hematopoese. Em 1968, começaram a realizar os primeiros transplantes entre irmãos Antígeno Leucocitário Humano - HLA compatíveis para o tratamento de imunodeficiência congênita e, no ano seguinte, para o tratamento da leucemia (VIZONI et al., 2008). O primeiro TCTH da América Latina ocorreu no ano de 1979, no Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná, sendo que as células-tronco hematopoéticas - CTH foram extraídas da medula óssea - MO (HOSPITAL DE CLÍNICAS, 2010). Na atualidade, mundialmente são realizados cerca de 50 a 60 mil transplantes anualmente (SEBER, 2009).

Quanto a fonte das CTH, elas podem ser coletadas da MO, do sangue periférico - SP e do sangue do cordão umbilical - SCU. Em relação ao doador, o TCTH pode ser dividido em autogênico ou autólogo quando as CTH provêm do próprio paciente, singênico quando as CTH são doadas por um irmão gêmeo univitelino e alogênico quando o doador das CTH é outra pessoa aparentada ou não (LI; SYKES, 2012). Nos transplantes alogênicos, a primeira escolha para doação das CTH é um irmão saudável com HLA idêntico. Porém, para os pacientes que não possuem este doador ideal, existe uma nova modalidade de transplante, denominado TCTH haploidêntico, no qual o doador familiar possui um haplotipo do HLA compatível, mas difere em outro. Para este novo tipo de transplante, os doadores potenciais são pais, mães e irmãos 50% compatíveis (PARHAM, 2011).

O TCTH é indicado como tratamento para várias doenças malignas e não-malignas, porém, possui uma função complexa na terapêutica de cada uma delas e sujeita-se a diversos fatores como gravidade, subtipo da doença, estado de remissão, idade do receptor e a disponibilidade de doadores (HOFFBRAND; MOSS, 2013).

O processo para realização do TCTH envolve algumas etapas que ocorrem no ambulatório e outras no setor de internação. Este processo tem como marco zero o dia da infusão da CTH, este é denominado “Dia Zero” (D0). Para identificar o período do tratamento que o paciente se encontra foi criado um código formado pela letra “D” maiúscula para dia. Para especificar o número do dia que antecedente a infusão das CTH utiliza-se o sinal negativo (-) e para os dias posteriores à infusão, o positivo (+), exemplo D-3 quando faltam três dias para o TCTH.

A primeira etapa do TCTH é a pré-admissão do paciente, que acontece no ambulatório do serviço de transplante, na qual realiza-se a avaliação multiprofissional e global do paciente, além de uma reunião envolvendo paciente, família e doador, na qual são fornecidas informações sobre o TCTH e solicitado o consentimento para a realização do transplante. Nesta fase também a equipe multiprofissional proporciona suporte para o paciente, família e doador. Na próxima etapa, denominada admissão, o paciente é encaminhado para a unidade de internamento, recepcionado e internado. Nesta fase, ocorre a adaptação à equipe do serviço de transplante e ao ambiente de internação, a orientação quanto às rotinas da unidade e protocolo de tratamento, além da inserção de um catéter venoso central semi-implantado de longa permanência (ORTEGA et al., 2004). Em caso de TCTH autólogo, a coleta das CTH é realizada do sangue periférico no ambulatório antes do internamento.

A próxima etapa corresponde ao período anterior a infusão das CTH, denominado regime de condicionamento, o qual consiste na administração de altas doses de quimioterapia combinadas ou não com a irradiação corporal total - TBI. Esta fase tem como objetivos principais: imunossupressão do receptor a fim de reduzir o risco de rejeição do enxerto, eliminar células malignas residuais e preparar o espaço ocupado pela MO, possibilitando a pega da medula. A TBI é geralmente empregada em pacientes com doenças malignas, pois garante uma eliminação mais eficaz das células neoplásicas. Porém, o uso da irradiação associada à

quimioterapia aumenta a incidência e a magnitude das complicações (BONASSA; GATO, 2012).

O protocolo de condicionamento define o uso de quimioterapia, radioterapia e das medidas profiláticas, que podem variar conforme a doença. As principais drogas utilizadas são: ciclofosfamida, bussulfan, melfalan, citosina arabinosida, etoposida e nitrosouréias. A toxicidade do condicionamento depende da seleção das drogas a serem utilizadas, sendo as principais complicações: a toxicidade cardíaca, complicações geniturinárias, hipersensibilidade à droga citotástica, excesso de volume parenteral, alterações gastrintestinais, náuseas, vômitos, alteração hidroeletrólítica e reações de hipersensibilidade. As medidas profiláticas deste regime abarcam a hiperidratação, hidantálização em caso de uso de bussulfano ou carmustine, administração de uroprotetor, mesna, para a prevenção da cistite hemorrágica caso seja utilizada a ciclofosfamida e uso de antieméticos (ORTEGA et al., 2004; HOFFBRAND; MOSS, 2013).

A próxima etapa é o transplante propriamente dito. Realiza-se a coleta das CTH, que pode ser da MO, do SP ou do SCU. No caso da coleta das células a partir da MO, no dia do transplante, denominado dia zero, o procedimento de retirada das células é realizado no centro cirúrgico, onde o doador recebe anestesia raquidiana ou peridural e, em decúbito ventral, são feitas múltiplas punções na crista ilíaca posterior bilateralmente, sendo que em cada punção aspira-se de dois a cinco mililitros, até a coleta de 10 a 15 ml/kg de peso do receptor em medula óssea. Após a coleta, é realizada a contagem de células nucleadas da MO aspirada, sendo que a quantidade considerada necessária para a pega do enxerto deve conter ao menos  $3 \times 10^8$  células nucleadas por quilograma de peso corporal do receptor (BONASSA; GATO, 2012).

No caso da coleta de CTH do SP, o número de células é menor e, para atingir a quantidade necessária à pega do enxerto, faz-se necessário mobilizar as células da MO para o SP por meio da administração do fator de crescimento. A contagem de leucócitos é realizada mediante a monitorização das células CD34+ e, quando elas aumentam, são realizadas as coletas, podendo ser necessárias até três em dias consecutivos. O doador é submetido à coleta usando-se uma máquina separadora de células por meio de acesso venoso periférico. A obtenção de células por via periférica traz como vantagens a pega mais rápida e menor incidência de recaída, porém tem como desvantagens maior frequência de Doença do Enxerto

versus Hospedeiro - DECH crônica e aumento da mortalidade tardia (ZAGO; FALCÃO; PASQUINI, 2005; VOLTARELLI; PASQUINI; ORTEGA, 2009; HOFFBRAND; MOSS, 2013).

A terceira e mais recente fonte de CTH é o SCU. Como vantagens do SCU temos risco mínimo para o doador, rápida disponibilidade e menor incidência de DECH em relação ao TCTH com CTH coletadas da MO com doadores idênticos. As desvantagens desta fonte são a recuperação lenta da contagem de neutrófilos e plaquetas e também a quantidade limitada de células no SCU é um fator limitador para seu uso em transplantes de adultos (VIGORITO; SOUZA, 2009).

No dia zero, a técnica utilizada para a infusão das CTH depende da fonte da qual as células progenitoras foram coletadas e do tipo de transplante. Elas são infundidas por meio do catéter venoso central, respeitando-se um intervalo mínimo de 24 horas após o término do condicionamento. No caso do transplante autólogo, as CTH são criopreservadas, fazendo-se necessário o descongelamento para seu uso. As células progenitoras provenientes do SCU também sofrem o processo de descongelamento (VOLTARELLI; PASQUINI; ORTEGA, 2009).

Na próxima etapa denominada de aplasia medular, as células progenitoras transplantadas ainda não têm a capacidade de produzir células sanguíneas em quantidade suficiente e caracteriza-se pela diminuição do número de células sanguíneas, plaquetas, leucócitos e hemácias. Nesta fase, cresce o risco do paciente adquirir infecções, ter hemorragias, doença veno-oclusiva hepática (DVOH) e DECH. A fim de evitar tais complicações, o paciente recebe uma terapia de suporte, a qual abarca o uso de antibioticoterapia, hemoterapia e nutrição parenteral total e/ ou nutrição enteral, quando indicadas (ORTEGA et al., 2004).

Na próxima fase acontece a recuperação medular ou “pega do enxerto”, a qual tem uma duração que varia de duas a três semanas no TCTH alogênico. Após sua infusão, as CTH se estabelecem, adaptam-se e repovoam a MO, restaurando a hematopoese e formando um novo sistema imunológico no receptor. Caracteriza-se pela formação de eritrócitos, leucócitos e plaquetas. Define-se, clinicamente, pelo número de plaquetas acima de  $20.000/\text{mm}^3$  e granulócitos superior a  $500/\text{mm}^3$  no período de três dias consecutivos (VOLTARELLI; PASQUINI; ORTEGA, 2009).

Na etapa seguinte ocorre a alta hospitalar. Em geral, o paciente recebe a alta hospitalar após a existência dos seguintes critérios mínimos: a recuperação medular, a resolução dos efeitos adversos do condicionamento e as condições

nutricionais mínimas estabelecidas. Neste momento, faz-se necessário para o sucesso do transplante, as orientações realizadas pela equipe multidisciplinar ao paciente e sua família. As orientações devem ser contínuas e iniciarem antes mesmo da internação, visando ao autocuidado do paciente e envolvendo sempre sua família (VOLTARELLI; PASQUINI; ORTEGA, 2009).

No atendimento ambulatorial são realizadas consultas médicas, consultas de enfermagem, coleta de exames, administração de medicações e hemoterapia, sendo que as consultas podem ter uma periodicidade semanal, mensal ou anual. No período entre o segundo e o terceiro mês após o transplante, comumente, o paciente é acometido por complicações, sendo necessária a realização de controle clínico e laboratorial constante pela equipe multidisciplinar (VOLTARELLI; PASQUINI; ORTEGA, 2009), devendo o paciente transplantado residir na cidade do serviço de transplante neste período.

Os pacientes submetidos ao TCTH estão sujeitos a várias complicações agudas e tardias, sendo que as complicações agudas ocorrem geralmente nos 100 primeiros dias pós-transplante (BONASSA, GATO, 2012). As principais complicações ocorridas durante a aplasia medular são: infecções, sangramentos e anemias. As complicações decorrentes dos efeitos tóxicos sistêmicos do regime de condicionamento incluem: a Doença Venoso-oclusiva Hepática - DVOH, a rejeição do enxerto, a DECH e a cistite hemorrágica (PATON, COUTINHO, VOLTARELLI, 2000; ORTEGA et al., 2004).

Em relação à toxicidade gastrointestinal, náuseas e vômitos são queixas frequentes. A mucosite, que é uma inflamação da mucosa que reveste o tubo digestivo, é a complicação mais frequente pós TCTH, sendo que a cavidade oral é a localização mais comum desta alteração e pode vir acompanhada de xerostomia, ou seja, diminuição do fluxo salivar (ORTEGA et al., 2004).

Na primeira semana pós-transplante, a diarreia é bastante comum, porém necessita ser investigada, pois pode estar ligada à DECH aguda e infecções. Outra complicação hematológica é o sangramento, sendo que os sítios mais comuns são o sistema nervoso central, nasal, oral, gastrointestinal e pulmonar (ORTEGA et al., 2004).

As alterações dermatológicas mais comuns que ocorrem a nível sistêmico são a alopecia, o eritema periférico, urticária, hiperpigmentação, fotossensibilidade, alterações nas unhas e recidiva de reação cutânea pós TBI. A nível local, a mais

comum é a dermatite de contato, a qual ocorre com maior frequência nas crianças em uso de fralda e em pacientes com diarreia (ORTEGA et al., 2004).

A insuficiência renal é outra possível complicação do TCTH e atinge cerca de 40% dos pacientes. A DVOH atinge de 10% a 60% dos pacientes pós-transplante e resulta do estreitamento, fibrose e obstrução da rede venosa terminal hepática. As complicações neurológicas relacionam-se à alterações eletrolíticas, infecções, elevação dos níveis séricos de ciclosporina, hemorragia no sistema nervoso central - SNC e deficiência de vitaminas (ORTEGA et al., 2004).

As complicações pulmonares estão entre as principais causas de morbidade e mortalidade pós-TCTH, incidindo sobre 40% a 60% dos pacientes. A lesão pulmonar pode ter origem infecciosa por vários agentes, sendo que o mais virulento é o citomegalovírus. As complicações cardíacas podem chegar a um quadro de insuficiência cardíaca grau IV e, geralmente, relacionam-se ao uso de alguns quimioterápicos e medicações cardiotoxícas (ORTEGA et al., 2004).

As infecções estão entre as principais complicações do TCTH sendo as maiores causas de óbito. Elas são originadas pela grande diminuição da imunidade decorrente da doença de base, dos tratamentos anteriores ao transplante, do regime de condicionamento utilizado, da imunossupressão, da DECH e do uso de terapias adicionais. Os tipos de infecções e sua severidade estão relacionadas a diversos fatores como: idade do paciente, sexo do doador, indicação do transplante, tipo de TCTH, histocompatibilidade, imunoprofilaxia, grau clínico de DECH e condicionamento utilizado (ORTEGA et al., 2004; ZAGO; FALCÃO; PASQUINI, 2005; GUARNICA et al. 2010).

Durante o período de neutropenia severa existem maiores chances do paciente desenvolver bacteremia por enterobactérias, *Pseudomonas aeruginosa*, *Streptococcus sp.* do grupo *viridans* e *Staphylococcus sp.* coagulase negativa. As principais portas de entrada para os agentes infecciosos são a ruptura de barreiras mucosas e cutâneas, catéteres venosos centrais e infecções prévias ao TCTH (ORTEGA et al., 2004; ZAGO; FALCÃO; PASQUINI, 2005; GUARNICA et al. 2010).

Nesta fase, os principais agentes das infecções fúngicas são: *Candida sp.*, *Aspergillus sp.*, *Mucor*, *Fusarium sp.* e *Trichosporon sp.* As principais infecções virais nestes casos são causadas pelo vírus do herpes simples, Epstein-Barr, Citomegalovírus, Herpes Zoster e os vírus respiratórios comunitários (*sincicial respiratório, influenza, parainfluenza, adenovírus e picornavírus*) os quais significam

uma grave ameaça aos pacientes pós-TCTH podendo causar infecção grave, sendo imprescindível a prevenção destes casos mediante medidas profiláticas como: evitar o contato do paciente com pessoas com sintomas respiratórios e utilização de máscaras apropriadas (ORTEGA et al., 2004; ZAGO; FALCÃO; PASQUINI, 2005; GUARNICA et al. 2010).

A DECH é considerada uma das maiores complicações pós-TCTH, conferindo alta taxa de morbi-mortalidade aos pacientes. Esta doença ocorre quando as células imunocompetentes do doador reagem contra os tecidos do hospedeiro por ser geneticamente diferente. A forma aguda da doença é caracterizada por dermatite, enterite e hepatite desenvolvidas no período de até 100 dias após o TCTH alogênico. Contudo, algumas medidas preventivas são utilizadas para DECH, como a depleção de células T das CTH do doador, utilização de imunossupressores [ciclosporina, metotrexato, anticorpos monoclonais, corticóides, imunotoxina e micofenolato mofetil] e o uso de hemocomponentes irradiados, pois o sucesso do transplante também depende do controle da DECH (VIZONI et al., 2008; AZEVEDO, 2010).

As complicações tardias podem envolver todos os sistemas do organismo, incluindo a DECH crônica, a pneumonite intersticial, as infecções virais, as anormalidades endocrinológicas e a recidiva da doença de base (PATON; COUTINHO; VOLTARELLI, 2000).

Frente a todas estas complicações e riscos inerentes ao TCTH, faz-se necessária a atuação da equipe multiprofissional em todas as fases do transplante, a fim de trabalhar na prevenção de complicações e agravos, bem como na promoção e recuperação da saúde para possibilitar melhor qualidade de vida aos pacientes. O serviço de TCTH conta com uma equipe multiprofissional formada por médicos, enfermeiros, auxiliares de enfermagem, técnicos de enfermagem, assistentes sociais, nutricionistas, psicólogos, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais que atuam com o paciente e suas famílias, visando subsidiar a família no cuidado adequado ao transplantado.

Tendo em vista que o TCTH configura-se como uma terapêutica agressiva, a qual confere riscos ao paciente, incluindo o risco de morte, delimita-se como um tratamento de alta complexidade que requer cuidados especializados. Com o propósito de garantir estes cuidados tanto no internamento quanto após a alta hospitalar, a equipe multiprofissional precisa incluir a família nesta atenção desde o

período pré-transplante, reconhecendo que a doença de um membro da família afeta todo o núcleo familiar e subsidiando os conhecimentos dos familiares para o cuidado adequado.

## 2.2 A FAMÍLIA NO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS

A família é uma construção histórica e social, a qual passou por muitas mudanças em sua estrutura, composição, papéis e relações desde de o início da civilização até a atualidade em todas as sociedades, passando a exercer um papel de grande influência nas relações sociais e na reprodução social, sustentando-se como instituição social permanente (CAVALCANTI et al., 2013).

Não há um conceito universalmente aceito para família, especialmente na atualidade, devido às novas conformatações que surgiram nas últimas décadas. As definições também diferem de acordo com as áreas do conhecimento em que são desenvolvidas e com os aspectos a serem contemplados, como a jurídica, a sociológica, a biológica e a psicológica (KAAKINEN et al., 2010), sendo um conceito mais adequado a cada necessidade específica de pesquisa.

A família tem significado único para cada indivíduo, contribuindo fortemente para a definição da identidade do sujeito enquanto ser biopsicossocial, além de estar inserida no meio ambiente, no grupo social e na cultura a qual pertença. Desta forma, é necessário estudar a família em sua totalidade, de forma contextualizada, considerando a subjetividade de cada indivíduo e reconhecendo-a como sistema. Como sistema, a família estabelece relações internas e externas, desempenhando importantes papéis na sociedade. Considerando-a como um sistema, entende-se que cada membro influencia e sofre influência dos demais integrantes, portanto, toda a família é afetada quando um de seus membros adocece (GOMES; PEREIRA, 2005; BRITO; PESSOA; SANTOS, 2007; DIAS, 2011).

Para a realização do transplante, é necessário uma preparação para os cuidados necessários, especialmente no período pós-TCTH, sendo preciso para oferecer estes cuidados adequadamente, colaboração e entendimento por parte do paciente e da família. Diante disto, não apenas o receptor do transplante passa por modificações no seu cotidiano, mas também sua família pode sofrer alterações na dinâmica familiar. A rotina familiar é alterada e seus membros necessitam se

reorganizar a fim de suprir as necessidades de cuidado do paciente (BRITO; PESSOA; SANTOS, 2007).

Quando o paciente é uma criança ou adolescente, as alterações causadas pelo TCTH na família costumam ser maiores, pois todos os membros se envolvem neste processo. A hospitalização é uma situação que leva a crise emocional para toda a família, que mesmo estruturada, passa por sofrimento e adoecimento. Desta forma, desenvolvem-se sentimentos de fragilidade, de preocupação, de culpa, de perda próxima, de medo, depressão, negação e agressividade, além de uma sobrecarga acarretada pela necessidade de estabelecer novos cuidados atrelada às responsabilidades já existentes (SILVA et al., 2010; VOLTARELLI; PASQUINI; ORTEGA, 2009).

Este tratamento complexo e prolongado necessita de cuidados constantes, exigindo a inserção da família no processo de cuidar (ARAÚJO et al., 2009). Durante o longo período de internação hospitalar, a família tem que lidar muitas vezes com situações que trazem apreensão, como as complicações procedentes do transplante, isolamento protetor que acaba por distanciá-los dos outros familiares e terapêutica agressiva (BRITO; PESSOA; SANTOS, 2007; ARAÚJO et al., 2013).

Já após a alta hospitalar, cabe à família, em especial ao cuidador, tarefas básicas como preparar a alimentação, cuidados com a higiene, limpeza do ambiente, conforto e segurança do paciente, além de cuidados específicos como administração de medicamentos, orientações especiais para imunossuprimidos e acompanhamento em consultas ambulatoriais. Cabe ao cuidador todas estas atribuições com a criança ou adolescente e também, muitas vezes, tem que satisfazer as necessidades de toda a família, ocasionando uma sobrecarga, principalmente se não houver um compartilhamento das atividades entre os membros da família (BRITO; PESSOA; SANTOS, 2007; ARAÚJO et al., 2013).

Neste cenário, a comunicação da equipe multidisciplinar com a família é imprescindível, pois as orientações claras e objetivas e o esclarecimento em relação ao diagnóstico diminuem o estresse e a ansiedade durante a internação (VOLTARELLI; PASQUINI; ORTEGA, 2009). A família também deve exercer sua autonomia no processo de cuidar, desenvolvendo suas potencialidades e assumindo o protagonismo nesta nova situação (BALTOR et al., 2012).

Nesta construção, o enfermeiro deve identificar as reais necessidades destes atores sociais para então fornecer informações adequadas a este fim

(BALTOR et al., 2012). Assim cabe a estes profissionais auxiliarem as famílias no enfrentamento das situações atribuídas pela doença, pois elas são responsáveis pelos cuidados após a alta hospitalar (ARAÚJO et al., 2009).

Para tal, estes profissionais devem identificar as necessidades de conhecimento das famílias a fim de instrumentalizá-las para este cuidado domiciliar (ARAÚJO et al., 2009). Os enfermeiros devem incentivar a participação dos familiares nos cuidados, além de fornecer as orientações adequadas às necessidades de forma a criar um vínculo de confiança (VOLTARELLI; PASQUINI; ORTEGA, 2009).

Os profissionais de saúde devem conhecer o contexto em que uma família está inserida para planejar adequadamente ações de saúde visando à promoção de seu bem-estar, além de sanar suas dúvidas e fornecer o apoio necessário, pois cada família entende e responde à doença de maneira singular. Considera-se a família de modo sistêmico, como um grupo de pessoas com características únicas, inseridas em um sistema sociocultural, que sofrem a influência deste e buscam adaptar-se às mudanças que lhes são impostas. Portanto, cada núcleo familiar dispõe de distintos recursos para enfrentar e/ou superar as mudanças impostas neste período de crise ocasionado pelo TCTH (BRITO; PESSOA; SANTOS, 2007).

Destarte, a família vivencia e experencia, juntamente com o doente, todo o processo de adoecimento e transplante, que é longo e agressivo, extinguindo projetos pessoais e até mesmo sua individualidade. Diante disto, existe a necessidade de suporte para que estes familiares possam fornecer um cuidado ao paciente e a si próprios de forma adequada (BRITO; PESSOA; SANTOS, 2007).

Existe uma lacuna de conhecimento sobre o tema famílias de pacientes submetidos ao TCTH, pois foram encontrados poucos estudos que realizam esta abordagem como tema central. O TCTH é uma terapêutica que demanda longo período de tratamento e cuidados, levando ao risco de vida ou à chance de cura. Diante dos riscos e complicações devido ao transplante, são necessários cuidados complexos, não apenas na internação, mas também no domicílio, para os quais, muitas vezes, as famílias não estão preparadas e necessitam contar com apoio. Frente à demanda de suporte das famílias de crianças e adolescentes transplantados, faz-se necessário conhecer o contexto em que elas estão inseridas e a dinâmica relacional de cada núcleo familiar a fim de planejar o cuidado à família voltado às suas reais necessidade de atenção.

## 2.3 REDE DE APOIO SOCIAL

Na década de 1960, o conceito de rede social foi desenvolvido por John Barnes, no qual pontos, sendo alguns ligados por linhas, representam pessoas em interação, de forma que seu estudo pudesse abarcar as relações sociais dos indivíduos (MATHIAS, 2014). Este termo tem sido amplamente utilizado em diversas formas de conexões sociais que ocorrem pela internet, ligações para práticas esportivas ou de recreação, vínculos religiosos e, até mesmo, terroristas (SLUZKI, 2010).

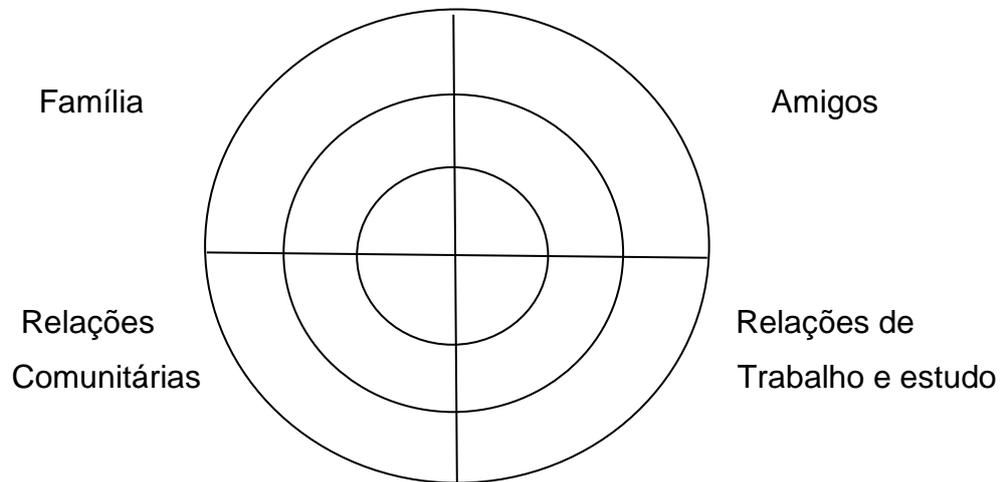
Atualmente, o estudo sobre as redes sociais possui um forte caráter interdisciplinar, pois tanto as ciências “duras”, como a matemática, a física e a informática, quanto as disciplinas “brandas”, como a sociologia, psicologia, ecologia, antropologia e linguística, as quais têm como foco de investigação esta temática. Na área da saúde, as redes sociais são estudadas com enfoque nos benefícios do apoio social fornecido pela teia de relações e interações entre as pessoas (MARQUES et al., 2011).

A rede social de um indivíduo corresponde ao nicho interpessoal dele e contribui na construção de sua identidade. Esta rede é estável, porém está em constante evolução, abarca a família, amigos, conhecidos, relações de trabalho e estudo e relações comunitárias (SLUZKI, 2010). Muitas são as definições existentes para a rede social, porém, neste estudo, utilizar-se-á o conceito de Sluzki (2010, p. 2) que a define como “a soma de todas as relações que um indivíduo percebe como significativas ou define como diferenciadas da massa anônima da sociedade”

A rede social pessoal pode ser mapeada na forma de um Mapa Mínimo de Relações - MMR, figura 1, que inclui, a partir de um indivíduo, as pessoas que fazem parte de sua rede social e os vínculos estabelecidos entre elas e o pessoa central. O MMR é sistematizado em quatro quadrantes, cada um refere-se a certo tipo de relação: familiares, de amizade, relações de trabalho e estudo e comunitárias. Ele também diferencia as relações em três círculos concêntricos ao redor do indivíduo. Estes círculos distinguem o grau de intimidade existente nas relações, sendo que o círculo interno corresponde as mais íntimas, que mantêm alto grau de confiança, sendo geralmente ocupado por pais ou irmãos próximos, um companheiro, amigos próximos e outros indivíduos especiais. O círculo intermediário demonstra as relações com menor grau de compromisso e de intimidade, incluindo pessoas com

as quais se relaciona socialmente. O círculo externo inclui os conhecidos e as relações ocasionais (SLUZKI, 2010).

FIGURA 1 – MAPA MÍNIMO DE RELAÇÕES.



Fonte: SLUZKI (2010, p. 10).

O MMR deve ser entendido como “uma caixa de ferramentas para retratar a composição, distribuição e características específicas de uma constelação de relações que constituem rede pessoal de um indivíduo social” (SLUZKI, 2010, p.10). Este instrumento simples e prático pode ser utilizado para avaliar e mapear a rede social de um indivíduo rapidamente, possibilitando que os profissionais de saúde possam planejar suas intervenções a partir de uma síntese das fragilidades e potencialidades da rede (SLUZKI, 2010).

A rede social pessoal pode ser avaliada de acordo com suas características estruturais: tamanho, densidade, dispersão e homogeneidade/heterogeneidade. O tamanho corresponde ao número de membros da rede. A densidade significa a conexão entre os membros independente do informante. A dispersão é a distância em relação ao informante. Os graus de homogeneidade e heterogeneidade expressam a semelhança ou diferença entre os membros conforme as variáveis: idade, sexo, formação cultural, classe social, ideologia, status percebido, entre outros (SLUZKI, 2010).

Ela também pode ser classificada de acordo com funções que cada vínculo social realiza para com o informante, sendo elas: o apoio emocional, a companhia social, a orientação cognitiva e de conselhos, a regulação social, o apoio material e

de serviços e conexão com novos membros. O apoio emocional refere-se a relações que fornecem ou recebem empatia, apoio e ajuda. A companhia social inclui a realização de atividades conjuntas ou apenas estar juntos. A orientação cognitiva e de conselhos abarca interações destinadas a fornecer ou receber conselhos práticos, informações, aconselhamento e orientação. A regulação social compreende interações que lembram e reafirmam responsabilidades e papéis. O apoio material e de serviços significa uma ajuda física real ou colaboração específica com base em conhecimento de especialistas, incluindo os serviços de saúde. A conexão com novos membros inclui o acesso a novos contatos que anteriormente não faziam parte da rede (SLUZKI, 2010).

Para Gonçalves et al. (2011), as principais funções do apoio social encontradas na literatura são: emocional, instrumental, informacional e cognitivo. O apoio emocional fornece afetividade e percepção de ser cuidado, apoiado e valorizado. O apoio instrumental ou material é relativo à realização de assistência direta. O apoio informacional refere-se à obtenção de informações a fim de auxiliar na resolução de problemas. O apoio cognitivo fornece escuta e incentivo para o indivíduo (GONÇALVES et al., 2011).

Por fim, cada vínculo pode ser analisado de acordo com a intensidade, a duração, a história compartilhada, as funções predominantes, a multidimensionalidade e a reciprocidade. A intensidade indica o grau de compromisso com a relação. A duração compreende o tempo que a relação existe. A história compartilhada abarca as memórias que eles compartilham. A função predominante caracteriza qual a função que predomina no vínculo. A multidimensionalidade indica quantas funções sociais caracterizam a relação. A reciprocidade caracteriza se as funções desempenhadas por um indivíduo equivalem às recebidas por ele (SLUZKI, 2010).

A participação dos indivíduos em redes sociais acontece por meio das interações sociais, que na maioria das vezes fornece apoio e suporte resultantes da inserção social deste elemento num certo contexto, auxiliando na vida do indivíduo e de sua família (ALEXANDRE, 2010; SLUZKI, 2010).

Segundo Gonçalves et al. (2011), para o conceito de apoio social existem diversas definições, as quais destacam diferentes âmbitos das relações interpessoais. Há uma concordância quanto ao conceito ser multifacetado, porém não há consenso em relação à sua definição conceitual e operacional. Na literatura

são encontradas três tendências principais na definição de apoio social. Na primeira, o conceito principal é o de “relações sociais”, porém as denominações mais utilizadas são de “apoio” e “rede social”, sendo que o apoio social se refere aos aspectos mais qualitativos das relações sociais. Na segunda e na terceira perspectivas o apoio social ou as redes sociais surgem como conceitos principais (GONÇALVES et al., 2011).

O apoio fornecido pela rede social favorece o desenvolvimento humano, proporciona interação entre os indivíduos, provendo as necessidades de relacionamento interpessoal, de pertencimento a um grupo social e de sentir-se amado, contribuindo na manutenção da autoestima (BRUSAMARELLO et al., 2011).

A rede social pessoal, quando estável, sensível, ativa e confiável é capaz de auxiliar na promoção da saúde do indivíduo, aumentando sua resiliência, adoecendo menos e recuperando-se mais prontamente em relação àqueles com uma rede social incapaz de fornecer apoio adequadamente. A rede social fortalecida é capaz de fornecer apoio emocional apropriado, senso de valor próprio, ajuda direta e prática, além de estimular o uso dos serviços de saúde (SLUZKI, 2010).

Além da rede social pessoal impactar positivamente na saúde do indivíduo quando fornece apoio de forma adequada, ela também é afetada em períodos de crise, como no transcorrer de uma condição crônica de saúde, a qual acaba por reduzir os vínculos sociais, diminuindo a oferta de apoio (SLUZKI, 2010).

Desta forma, o apoio social disponibilizado pela rede social deve ser individualizado, integral, dinâmico (RODRIGUES; FERREIRA, 2012) e voltado para atender as reais necessidades do indivíduo e de sua família.

Para a família, verifica-se a importância de poder contar com o apoio fornecido por uma rede de apoio social integrada e fortalecida, de modo a conseguir maiores recursos para o enfrentamento deste período de crise ocasionado pelo TCTH, com a finalidade de fornecer um cuidado adequado ao familiar transplantado e proporcionar-lhe melhor qualidade de vida.

Neste contexto, os profissionais de saúde, ao conhecerem e integrarem as redes de apoio do indivíduo e de sua família, adquirem subsídios para intervir adequadamente por meio do trabalho multidisciplinar, contribuindo para uma atenção humanizada e integral (DI PRIMIO et al., 2010). Cabe a estes profissionais, enquanto integrantes da rede social de cada paciente e sua família, atuar enquanto facilitadores das trocas de saberes entre os membros da rede, promover a educação

em saúde e formular estratégias a fim de melhorar a qualidade de vida dos indivíduos por meio do fortalecimento deles para enfrentar os períodos de crise (ARAÚJO et al., 2013).

As redes sociais são importantes para o trabalho dos profissionais de saúde, pois estes podem contar com apoio fornecido por ela para auxiliar o indivíduo e a família, especialmente no enfrentamento dos períodos de crise, como o advindo de uma condição crônica de saúde (MARCON et al., 2009).

Na enfermagem, o conhecimento a respeito das redes sociais contribui para o planejamento do cuidado de acordo com a realidade na qual o indivíduo está inserido, além de estimular o uso, a ampliação e o fortalecimento desta rede (BRUSAMARELLO et al., 2011). Estes profissionais também devem fornecer apoio, atendendo ao indivíduo e à família, procurando conhecer as possibilidades para auxiliar e estimular para que ela busque ajuda em sua própria rede social (GOMES et al., 2011).

#### 2.4 REDE DE APOIO SOCIAL ÀS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÔNICAS\*\*

O apoio fornecido pela rede de apoio social tem efeitos benéficos para o indivíduo e sua família, em especial, nas condições crônicas de saúde, para as quais as famílias necessitam de recursos por longo período. Neste direcionamento, realizou-se uma revisão integrativa cuja questão norteadora foi: *Qual o conhecimento científico produzido sobre rede de apoio social das famílias de crianças e adolescentes com doenças crônicas?*

Justifica-se a utilização do termo doença crônica na questão norteadora pela pouca quantidade de estudos encontrados sobre a rede de apoio social das famílias de crianças e adolescentes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas. Considera-se, portanto, que ambas as situações possuem como característica semelhante a necessidade de cuidados em longo prazo.

Realizou-se uma pesquisa bibliográfica na Biblioteca Virtual em Saúde - BVS e US National Library of Medicine National Institutes of Health - PubMed com as seguintes palavras-chave: apoio social (social support, apoyo social), criança (child;

---

\*\* Capítulo submetido com adaptações em formato de artigo para apreciação de revista científica.

niño) e doença crônica (chronic disease, enfermedad crónica), todos considerados como descritores no Descritores em Ciências da Saúde – DeCS e Medical Subject Headings- MeSH. Como critérios de inclusão foram estabelecidos: artigos disponíveis on-line completos, em português e inglês, publicados em revistas indexadas que apresentem o tema selecionado como central ou periférico e que tenham sido publicados no período de 2009 a 2013. Os critérios de exclusão são: artigos repetidos, artigos de revisão, artigos indisponíveis para leitura na íntegra e artigos que não se referiam ao tema do estudo.

A partir da leitura do título e dos resumos de 295 artigos, foram selecionados 19 artigos para compor a amostra. Na base de dados Pubmed, a busca com os descritores supracitados resultou em 207 artigos, sendo excluídos após a leitura do resumo 196 por não atenderem ao tema da pesquisa, quatro por serem artigos de revisão e um repetido na base de dados. Após a aplicação destes critérios de exclusão, foram selecionados seis artigos na Pubmed. Na BVS, a busca com os descritores supracitados resultou em 88 artigos, sendo excluídos após a leitura do resumo 50 por não atenderem ao tema da pesquisa, dez por serem artigos de revisão, sete por terem acesso restrito e sete repetidos na base de dados. Após a aplicação destes critérios de exclusão, foram selecionados 13 artigos na BVS. Ao final, em ambas as bases de dados foram selecionados 19 artigos.

A partir da análise dos artigos selecionados foram levantados dois temas: impacto da doença crônica na família e rede de apoio social como estratégia de enfrentamento às doenças crônicas.

Sobre o impacto da doença crônica na família, considera-se que as doenças crônicas alteram a rotina não apenas da criança, mas de toda a família, podendo comprometer a qualidade de vida do paciente e do cuidador (MIURA; PETEAN, 2012). Estas mudanças no cotidiano ocorrem com a inclusão dos cuidados de saúde na rotina familiar (CAROLAN, 2014).

Os irmãos saudáveis também sofrem influência das alterações nas rotinas familiares, as quais causam efeitos tanto positivos quanto negativos (GANNONI; SHUTE, 2009; ARAÚJO et al., 2013). Estes efeitos podem ser sentidos, principalmente, quando alguns pais delegam o cuidado dos irmãos saudáveis a outros membros da família extensa (TONG et al., 2010). Os irmãos amadurecem emocionalmente neste processo devido a necessidade de agregar novas

responsabilidades, envolvem-se na busca de informações e auxiliam nas tarefas físicas e funcionais da criança com a doença crônica (READ et al., 2011).

Os momentos de lazer da família sofrem uma redução, pois as novas demandas de cuidados especializados afetam também a remuneração salarial dos pais, necessitando, assim, de um tempo maior para gerenciarem o cuidado do filho (CAROLAN, 2014).

As mães são referidas como cuidadora principal do filho doente, assumindo o cuidado integral e absoluto, disponibilizando atenção, tempo e dedicação nesta tarefa, pois estas crianças exigem disponibilidade constante (ARAÚJO et al., 2013). Além disto, a mãe agrega as responsabilidades pelas tarefas domésticas, cuidado com toda a família e com as crianças, sobrecarregando-a e podendo originar fadiga e estresse (MIURA; PETEAN, 2012).

A sobrecarga materna também se relaciona com a dificuldade dos pais para delegar procedimentos clínicos de cuidado de seus filhos para outros membros da sua rede de apoio, pois acreditam que conhecem melhor seus filhos do que as demais pessoas e, geralmente, estas não possuem as habilidades clínicas necessárias ao cuidado (CAROLAN, 2014), podendo ter a percepção de que os cuidados prestados pelos pais possuem maior qualidade. Todos os cuidados dispensados ao filho, as dúvidas, as incertezas, a insegurança e as ansiedades geradas pela doença podem aumentar o desgaste da família (TONG et al., 2010; SILVA et al., 2012).

Outro fator que pode influenciar na sobrecarga materna é quando um dos pais restringe a informação sobre o estado de saúde da criança para o outro cônjuge, para protegê-lo do sofrimento causado pela piora do estado de saúde da criança (CAROLAN, 2014). Foi identificado que a sobrecarga materna é intensificada pelo distanciamento do pai no cuidado à criança e pela não participação dele nas atividades rotineiras (ARAÚJO et al., 2013), de forma a todos os cuidados da criança sobre caírem para a mãe.

A fim de reduzir esta sobrecarga das mães cuidadoras, a rede social dessas famílias deve envolver-se neste compartilhamento e oferecer apoio à mãe para o cuidado de si, da criança e dos outros filhos. A equipe de saúde deve dialogar com todos os membros da família sobre o compartilhamento de responsabilidades no cuidado à criança, cooperando assim na descentralização deste (ARAÚJO et al., 2013). Os serviços de saúde também devem ofertar atendimento psicológico, social

e espiritual para as famílias, especialmente para as mães cuidadoras, e atuar na construção de intervenções terapêuticas adequadas às necessidades específicas de cada núcleo familiar (MIURA; PETEAN, 2012; CAROLAN, 2014).

Além da doença crônica alterar as rotinas familiares, muitas vezes ocorre a deterioração das relações sociais da família (HODGES; DIBB, 2010), haja vista a redução das atividades sociais sofrida por estes núcleos familiares. A mãe sofre ainda mais a redução de outras vivências, pois se dedica absolutamente ao cuidado do filho com doença crônica, prejudicando seus relacionamentos e atividades de lazer (MIURA; PETEAN, 2012). Os pais estabelecem novas amizades apenas com os pais de outras crianças e adolescentes com o mesmo diagnóstico, deixando de lado os laços de amizade existentes anteriormente à doença crônica. Essas novas relações são positivas, pois possibilitam a troca de experiências, facilitando a aceitação do diagnóstico e prognóstico (HODGES; DIBB, 2010), além de sentirem-se úteis por fornecerem ajuda (HODGES; DIBB, 2010), porém limitam as relações sociais dessas famílias (KILIS-PSTRUSIŃSKA et al., 2013).

A doença crônica altera as relações sociais da criança, refletindo em seu ambiente escolar, leva ao absenteísmo, restringe a sua participação em atividades esportivas e festas, contribui para o senso de isolamento social, dificultando o relacionamento com os colegas (GANNONI; SHUTE, 2009; STINSON et al., 2012).

O tema “Rede de apoio social como estratégia de enfrentamento às doenças crônicas” indica que a rede social de apoio exerce influência positiva em relação à qualidade de vida da criança (BÉKÉSI, 2011) e dos pais (HATZMANN et al., 2009), reduzindo a ocorrência de depressão (LIBBY; GLENWICK, 2010) e aumentando a adesão medicamentosa (VASYLYEVA; SINGH; SHEEHAN, 2013).

Um estudo propõe que o apoio social leva à resiliência e ao comportamento positivo das crianças com doenças crônicas (FEE; HINTON, 2011). Além do apoio ser benéfico à família, o suporte às crianças, quando ocorre de forma adequada, associa-se com maior qualidade de vida, maior autoestima e menos dificuldades comportamentais e emocionais (HERZER et al. 2009).

Uma das funções da rede social de apoio é o suporte emocional. Os seus membros podem contribuir neste aspecto proporcionando a partilha de sentimentos por meio de estratégias como caminhar, conversar, obter informações, manter pensamento positivo e ter fé, colaborando no enfrentamento à doença crônica (NICHOLAS; PICONE; SELKIRK, 2011). O apoio emocional contribui para que as

crianças estejam mais bem preparadas para enfrentarem os estressores sociais (HERZER et al., 2009).

As principais fontes de apoio emocional são os membros da família nuclear, outros pais de crianças com a mesma doença e assistentes sociais ou conselheiros (TONG et al., 2010). O apoio paterno tem uma contribuição primordial no bem-estar das crianças. Já as amigas têm um papel fundamental na qualidade de vida, autoestima, funcionamento comportamental e emocional, atuando, inclusive, como fator de proteção para crianças e adolescentes que têm um suporte inadequado por parte dos pais (HERZER et al., 2009).

A rede de apoio social também exerce a função de orientação cognitiva e de conselhos. Os pais fornecem apoio aos filhos de diversas formas, fornecendo cuidados, lembrando, incentivando e supervisionando o autocuidado, facilitando o bem-estar, a autonomia e o desenvolvimento da criança (GANNONI; SHUTE, 2009; NICHOLAS; PICONE; SELKIRK, 2011). Além da relevância existente em receber informações de outros pais, estes – quando fornecem informações por meio do compartilhamento de suas experiências – também se sentem mais confiantes (CAROLAN, 2014).

Os pais também contribuem por meio da busca de informações sobre a doença para orientar os filhos, tendo como fontes de informação os profissionais de saúde, websites, panfletos, livros, família e amigos, porém os pais questionam a credibilidades destas fontes (STINSON et al., 2012). As informações fornecidas pelos profissionais de saúde devem ser disponibilizadas on-line, por meio de panfletos e vídeos (TONG et al., 2010), pois os pais identificam a necessidade de recursos on-line disponíveis de forma contínua e estruturada a fim de complementar o apoio recebido dos profissionais de saúde. Estes recursos devem ser voltados às necessidades dos pais de forma a aperfeiçoar o cuidado (SWALLOW; KNAFL; SANATACROSE, 2012).

As crianças buscam informações sobre a doença com os pais e com outras crianças com o mesmo diagnóstico, já os adolescentes, além destas fontes, também aprendem com os profissionais de saúde, a escola, acampamentos de verão e por busca própria (NICHOLAS; PICONE; SELKIRK, 2011; STINSON et al., 2012).

Muitas são as necessidades de informação expressas pelas famílias sobre a doença, o tratamento e procedimentos, experiências de outros pais, aconselhamento dietético, alerta sobre complicações, acesso à assistência financeira e

gerenciamento dos problemas psicológicos e comportamentais dos filhos (TONG et al., 2010), sendo que frente a elas, as intervenções devem ser direcionadas. Além da carência de informações, os pais também consideram indispensável fornecer mais informações sobre a doença à comunidade (GANNONI; SHUTE, 2009).

Com relação à função de apoio material e de serviços, os profissionais de saúde das clínicas frequentadas pelas crianças são considerados como principal fonte de apoio. O profissional de saúde, além de fornecer apoio informativo, integra a rede social e pode realizar a articulação com outros serviços e níveis de atenção à saúde e intermediar conflitos entre os membros da família, a fim de integrá-la e possibilitar melhor aporte de cuidados (NÓBREGA et al., 2010; STINSON et al., 2012; ARAÚJO et al., 2013). Com este propósito, os profissionais de saúde necessitam conhecer o contexto e as necessidades das famílias no cuidado à criança, bem como estarem cientes da relação entre o adolescente e o cuidador e colaborar com orientação e auxílio (SILVA et al., 2012).

O apoio material e financeiro é de extrema relevância, haja vista que problemas financeiros dificultam o cuidado e tornam esta experiência ainda mais dolorosa para a família (SILVA et al., 2012). Os recursos financeiros fornecidos pelo governo configuram-se como uma fonte de apoio de extrema relevância (NÓBREGA et al., 2010). Cabe aos profissionais de saúde auxiliar as famílias neste quesito, orientando-as quanto aos seus direitos e como conseguir estes benefícios.

Em relação aos serviços de saúde, estes devem estar preparados para atenderem as necessidades não somente das crianças com doenças crônicas, mas também de sua família (MIURA; PETEAN, 2012). Neste sentido, esses serviços podem fornecer suporte voltado à coordenação dos cuidados e aos cuidados domiciliares, para auxiliar no enfrentamento do ônus econômico imposto pela doença crônica e das necessidades não satisfeitas das famílias (KUO et al., 2011).

Muitas são as intervenções capazes de propiciar um efeito positivo sobre as crianças e/ou adolescentes com doenças crônicas e suas famílias. Dentre elas estão as intervenções clínicas para grupos de crianças com a mesma doença; intervenções psicológicas com toda a família a fim de reconhecer fontes de angústia e estresse nos relacionamentos entre pais e filhos e incentivar a verbalização sobre o assunto por parte da criança; e intervenções focadas na construção de amizades, habilidades sociais e resolução de problemas em situações de pares (HERZER et al., 2009).

Uma estratégia benéfica, nesta situação, são os grupos de apoio que podem contribuir com pais, reduzindo a sensação de isolamento e aprendendo novas habilidades com outros pais (TONG et al., 2010). As redes sociais on-line podem colaborar neste sentido, sendo uma possibilidade de estratégia a ser utilizada pelos profissionais e serviços de saúde. Consoante a isso, um estudo aponta que as redes sociais on-line satisfazem a maioria das informações e necessidades de comunicação dos pacientes (VELDEN; EMAM, 2012).

A dificuldade apontada quanto ao apoio fornecido pelos profissionais de saúde é que não houve acolhimento, nem formação de vínculo, tampouco houve comunicação efetiva por parte deles (ARAÚJO et al., 2013). A necessidade de apoio e informações sobre como lidar com as questões psicológicas dos filhos foi relatada pelas famílias, (TONG et al., 2010), cabendo aos profissionais e aos serviços de saúde suprirem esta carência.

Intervenções psicossociais são explicitadas como necessárias para o aprimoramento na transição hospital-casa-escola. Também são apontadas como primordiais as melhorias no serviço intersetorial por meio de uma pessoa de ligação entre os sistemas (GANNONI; SHUTE, 2009). Este profissional atuaria como facilitador neste processo de transição de forma a reduzir as limitações existentes nas relações intersetoriais.

Em relação a outros serviços, os pais percebem que têm uma relação positiva com a escola dos filhos, referindo-a como forte fonte de apoio, especialmente quando elas disponibilizam profissionais para auxiliar as crianças com doenças crônicas como o diabetes (NURMI; STIEBER-ROGER, 2012). Porém, algumas famílias relataram experiências negativas com professores pouco receptivos (STINSON et al., 2012) ou por não fornecerem um cuidado adequado para as crianças (NURMI; STIEBER-ROGER, 2012), refletindo, assim, a necessidade de repensar sobre as relações intersetoriais, de forma a atender integralmente as necessidades das famílias.

Apesar do apoio social recebido ser significativo para as famílias, este apoio tem algumas limitações, pois às vezes ele não é fornecido de forma contínua e nem sempre é voltado para as reais necessidades das famílias (TONG et al., 2010). Outro aspecto é a qualidade do apoio informativo, por vezes ele é fornecido por alguns profissionais de saúde de forma equivocada, o que pode comprometer a

compreensão das famílias a respeito da situação de saúde da criança, dificultando o enfrentamento familiar deste período de crise (ARAÚJO et al., 2013).

A desarticulação dos serviços de saúde e a fragmentação das ações de cuidado foi outra dificuldade apontada, o que levou os pais a conduzirem os filhos diretamente ao hospital para a resolução de problemas que poderiam ser sanados na atenção básica (NÓBREGA et al., 2010; ARAÚJO et al., 2013).

Os artigos analisados demonstram que a rede de apoio social fornece suporte às famílias de crianças com doenças crônicas, colabora no enfrentamento destas doenças, sendo fundamental o apoio no cuidado e atendimento às necessidades de toda a família.

Tendo em vista que o TCTH é um tratamento para diversas doenças crônicas, o qual pode levar os pacientes a uma condição crônica por necessitar de cuidados por longo período de tempo, pode-se fazer esta analogia em relação à rede de apoio social às famílias de pacientes submetidos ao TCTH e com doenças crônicas. Dessa forma, cabe aos profissionais de saúde o reconhecimento das reais necessidades destas famílias a fim de propor um cuidado compartilhado que possa supri-las de forma adequada, por meio do fortalecimento da rede de apoio social. Também cabe a estes profissionais fornecer informações apropriadas para que estas famílias se instrumentalizem para a realização do cuidado do seu núcleo familiar. A utilização das novas tecnologias de informação, como as redes sociais virtuais, pelos profissionais e serviços de saúde, pode propiciar a ampliação e o fortalecimento da rede de apoio social das famílias, além de promover a educação em saúde para elas continuamente.

### 3 METODOLOGIA

#### 3.1 TIPO DE ESTUDO

Esta é uma pesquisa descritiva com abordagem qualitativa. Para o desenvolvimento deste estudo optou-se por esta abordagem a fim de interpretar certo fenômeno – as redes de apoio social em um contexto específico – as famílias de crianças e adolescentes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas.

A pesquisa qualitativa almeja compreender o contexto em que um fenômeno ocorre, permitindo a observação simultânea de inúmeros elementos e propiciando a explicação de comportamentos por meio do conhecimento aprofundado de um evento, podendo explicar comportamentos. Devido ao fato de trabalhar em profundidade, permite apreender o modo de vida das pessoas. As técnicas utilizadas não adotam, necessariamente, um roteiro fechado, por isso possibilitam alcançar dados novos, que não estavam previstos no delineamento da pesquisa (VÍCTORA; KNAUTH; HASSEN, 2000).

A pesquisa qualitativa busca uma compreensão holística do fenômeno estudado, para tal, utiliza um delineamento flexível e elástico e emprega várias estratégias para a coleta de dados, necessitando de um envolvimento intenso dos pesquisadores. Neste tipo de pesquisa a coleta de dados é realizada em ambientes naturais nos quais os participantes estão inseridos, almejando estudar um determinado fenômeno em seu contexto natural (POLIT; BECK, 2011). Desta forma, a opção pela pesquisa qualitativa se deu porque ela objetiva “desenvolver uma rica compreensão do fenômeno da forma como existe e é construído pelos indivíduos em seu próprio contexto” (POLIT; BECK, 2011, p. 290), neste caso, compreender o fenômeno rede de apoio social pelas famílias e no contexto do transplante de células-tronco hematopoéticas.

Destarte, neste estudo utilizou-se a entrevista como técnica de coleta de dados, pois ela possibilitou que os participantes da pesquisa relatassem suas histórias de maneira mais natural, permitindo a eles determinarem as dimensões importantes do fenômeno e emergirem o que é mais relevante para eles (POLIT; BECK, 2011).

A pesquisa descritiva tem como objetivo primordial “a descrição das características de determinada população ou fenômeno” (GIL, 2002, p. 42). Este fenômeno deve ser descrito e explicado de forma totalitária, porém dos dados surgem padrões que indicam comparações com a finalidade de esclarecer (POLIT; BECK, 2011). Almeja, também, conhecer as situações e relações que acontecem nas diversas dimensões da vida e do comportamento humano do indivíduo, de grupos e de comunidades (RAMPAZZO, 2005). Desta forma, este estudo utilizou este método por avaliá-lo pertinente para a descrição da rede de apoio social das famílias de crianças e adolescentes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas, mas também, por permitir a compreensão da totalidade, possibilitou reconhecer o contexto social no qual estas famílias estão inseridas e compreender sua estrutura e suas inter-relações.

### 3.2 CENÁRIO DO ESTUDO

Este estudo foi realizado em um Serviço de Transplante de Medula Óssea de um Hospital de Ensino da Região Sul do Brasil que presta atendimento aos pacientes do Sistema Único de Saúde. Entre as unidades funcionais do hospital está a Unidade de Hematologia, Hemoterapia e Oncologia - UHHO, a qual abrange diversos serviços, entre eles o STMO.

Em 2009, o referido serviço realizou 246 internações, sendo 81 mulheres e 165 homens. Deste total, 82 eram menores de 14 anos, 82 entre 14 e 30 anos e 82 maiores de 30 anos. No ambulatório deste serviço, a média mensal foi de 800 consultas médicas. Até 2010, foram realizados 2.126 TCTH obtidas da medula óssea de doadores aparentados e não-aparentados, também de sangue periférico e de sangue de cordão umbilical (HOSPITAL DE CLÍNICAS, 2010).

No ambulatório do STMO são realizadas consultas pré e pós- TCTH, internamentos em regime de hospital-dia, procedimentos como punção de MO, coleta de exames laboratoriais, administração de medicamentos, hemoderivados e hemocomponentes. Neste ambulatório, os pacientes são atendidos pela equipe multiprofissional formada por médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, nutricionistas, terapeutas ocupacionais, psicólogos, odontólogos e assistentes sociais. Neste espaço, os pacientes e suas famílias são recebidos para a primeira consulta e recebem as orientações a respeito da terapêutica. Os assistentes sociais

realizam orientações e encaminhamentos com relação à hospedagem, transporte, alimentação e outros direitos garantidos pelas políticas públicas, a fim de proporcionar condições para que as famílias possam se manter durante toda a etapa do tratamento, garantindo a continuidade deste.

### 3.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

A amostra deste estudo foi composta por 21 familiares de crianças e adolescentes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas, dentre eles mães, pais, avós e tias, os quais responderam a 20 entrevistas, devido à realização de uma entrevista com dois familiares.

Para fins deste estudo foi utilizada a definição do Estatuto da Criança e do Adolescente, que considera criança a pessoa até doze anos incompletos e adolescente entre doze e dezoito anos de idade (BRASIL, 1990). Também, nesta pesquisa, será empregado o conceito descrito por Wright e Leahey (2002, p. 68) de que “família é quem seus membros dizem que são”.

Foram convidados a participar do estudo todos os familiares que estevam no ambulatório do STMO acompanhando as crianças ou adolescentes em atendimento no ambulatório ou no hospital-dia. Foram critérios de inclusão para seleção dos familiares:

- Ser familiar de criança ou adolescente que realizou TCTH no STMO do HC/UFPR e está em acompanhamento ambulatorial no período de 15 dias após a alta da internação até 180 dias após o TCTH. Este período foi definido por contemplar o pós-transplante imediato - até 100 dias – e, também, um período tardio por acreditar-se que, desta forma, os participantes poderiam relatar vivências com a rede de apoio social tanto durante o atendimento hospitalar contínuo, quanto no retorno ao domicílio;
- Ter acompanhado o paciente durante e/ou após o TCTH;
- Possuir idade igual ou superior a 18 anos completados até o dia do início da coleta de dados.
- Se mais de um familiar estiver acompanhando o paciente, todos serão convidados a participar da pesquisa.

Foram excluídos da pesquisa os familiares de pacientes que estavam reinternados durante todo o período de coleta de dados, impossibilitando assim seu atendimento ambulatorial.

### 3.4 COLETA DE DADOS

A coleta de dados nesta pesquisa realizou-se no ambulatório do STMO de um Hospital de ensino da Região Sul do Brasil, por meio de entrevista semiestruturada no período de dezembro de 2014 a julho de 2015.

Nas entrevistas semiestruturadas os pesquisadores elaboram tópicos para nortear as respostas dos entrevistados a fim de atender os objetivos da pesquisa. (POLIT; BECK, 2011).

Na entrevista utilizou-se um instrumento que abordou a caracterização da família, do paciente, da mãe do paciente e do participante. Nele também constam as questões norteadoras da entrevista, que incluem a vivência das famílias e a rede de apoio social das famílias de crianças e adolescentes submetidos ao TCTH (APÊNDICE 1).

Foram realizadas cinco entrevistas-piloto com o intuito de avaliar o instrumento de coleta de dados quanto a sua adequação ao objetivo do estudo e a sua clareza para o correto entendimento dos participantes. Após esta etapa, algumas questões foram reformuladas para serem mais adequadas e claras para os fins da pesquisa.

As consultas pediátricas ocorrem no ambulatório do STMO de segunda a quinta-feira no período da manhã, em número aproximado de oito pacientes e são previamente agendadas pelo próprio pediatra. Esta agenda foi verificada previamente para a realização de convite aos participantes da pesquisa.

Na semana anterior à realização das entrevistas, a pesquisadora foi ao ambulatório do STMO e verificou a agenda de consultas a fim de conhecer quais os pacientes estavam inseridos nos critérios de inclusão da pesquisa para convidar seus familiares a participarem do estudo. Na data de comparecimento para atendimento ambulatorial, os familiares dos pacientes foram abordados pelas pesquisadoras e foi realizado o convite para participar da pesquisa. Dos familiares que aceitaram participar foi realizado o pré-agendamento da entrevista,

concomitante a uma vinda futura ao serviço ou realizada no momento deste contato conforme conveniência do participante.

Todos os convidados para participar desta pesquisa aceitaram a solicitação, sendo que uma das famílias teve dois participantes na pesquisa. Foram esclarecidos para os familiares os objetivos da pesquisa e questões éticas, após foi solicitada a assinatura do Termo de Consentimento livre e Esclarecido - TCLE (APÊNDICE 2). As entrevistas foram audiogravadas com autorização dos participantes.

### 3.5 ANÁLISE DE DADOS

A análise dos dados consiste em extrair sentido dos dados por meio de sua preparação, análise, compreensão, representação e interpretação de significado mais amplo, envolvendo uma reflexão permanente dos dados (CRESWELL, 2010). Neste estudo, a análise realizou-se por meio dos passos descritos por Creswell (2010, p. 219):

- Passo 1: Organização e preparação dos dados para a análise. As entrevistas foram transcritas na íntegra, caracterizadas por meio de código para não permitir a identificação dos participantes e organizadas em formato de corpus.
- Passo 2: Leitura de todos os dados. Nesta etapa, foram apreendidas as informações e foi refletido sobre seu significado de forma geral, por meio da leitura das entrevistas.
- Passo 3: Análise detalhada dos dados com um processo de codificação com o auxílio do *software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*. Para a codificação, os segmentos de texto - ST foram relacionados aos vocábulos com  $P < 0,0001$  em cada classe proveniente da organização pelo IRAMUTEQ.

O *software* IRAMUTEQ possibilita a realização de análises estatísticas a partir de corpus textuais ou tabelas, indivíduos e palavras (CAMARGO; JUSTO, 2015). Neste estudo, o corpus textual foi composto pelo conjunto das 20 entrevistas coletadas.

A utilização deste *software* pode ser de grande relevância aos estudos que utilizam dados textuais, pois viabiliza o aprimoramento das análises com maior objetividade e avanços na interpretação dos dados (CAMARGO; JUSTO, 2013), além de reduzir os vieses na interpretação de dados qualitativos.

O *software* permite diversos tipos de análise de dados textuais como: análises lexicográficas clássicas, especificidades e Análise Fatorial de Correspondência,

Método da Classificação Hierárquica Descendente - CHD, análise de similitude e nuvem de palavras (CAMARGO; JUSTO, 2015). Nesta pesquisa, utilizou-se como tipo de análise o CHD.

Entre os métodos de análise disponíveis no IRAMUTEQ está o da CHD, utilizado pelo *software* Alceste, o qual classifica os segmentos textuais de acordo com seus vocabulários específicos. Este método de análise objetiva unir os ST em classes de unidades de contexto elementares que apresentam vocabulário similar entre si e diferente das outras classes (CAMARGO; JUSTO, 2015).

Nesta pesquisa foram elencados para análise e discussão dos dados os vocábulos de cada classe com frequência e valor de qui-quadrado mais elevados, entendendo-se que são mais expressivos para a análise (VIANA et. al., 2013). Todas as palavras selecionadas possuem o  $P < 0,0001$ , o que sugere uma associação significativa (LOWEN, 2014, p. 51).

- Passo 4: Utilização da codificação para gerar categorias. A partir da análise dos ST atrelados aos significados dos vocábulos que ordenaram as classes, foram definidas as categorias do estudo.
- Passo 5: Apresentação dos resultados com os temas interconectados. As categorias emergiram a partir dos temas provenientes da análise das classes oriundos da organização do IRAMUTEQ e, para maior clareza, foram exemplificadas pelas falas dos participantes.
- Passo 6: Interpretação dos dados. Os resultados foram discutidos por meio da convergência e divergência com a literatura, a fim de atender ao objetivo da pesquisa. (CRESWELL, 2010, p. 223):

### 3.6 ASPECTOS ÉTICOS

Esta pesquisa foi submetida à análise do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná e aprovado conforme parecer nº. 726.145 e CAAE 31103514.6.0000.0102 na data de 11 de junho de 2014 (ANEXO 1). Posteriormente, o projeto foi encaminhado para apreciação do CEP do HC/UFPR, recebendo parecer favorável da instituição co-participante sob o nº. 777.175 e CAAE 31103514.6.3001.0096 em 25 de agosto de 2014 (ANEXO 2).

Foram respeitados os preceitos éticos de participação voluntária, esclarecida e consentida segundo a resolução 466 de 12 de dezembro de 2012 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa do Conselho Nacional de Saúde. A resolução regulamenta as pesquisas envolvendo seres humanos, assegura o caráter anônimo

dos participantes e o sigilo de suas identidades por meio do preenchimento do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (BRASIL, 2012), o qual foi assinado pelos participantes que aceitaram responder a pesquisa (APÊNDICE 2). Na publicação dos resultados da pesquisa foi mantido o anonimato dos participantes por meio da identificação codificada como familiares participantes da entrevista por ordem cronológica (F1, F2, F3...). Os participantes que concordaram em participar desta pesquisa receberam informações prévias à entrevista sobre a proposta do estudo.

## 4 RESULTADOS

Neste capítulo apresentam-se os resultados oriundos da coleta dos dados no cenário da pesquisa. Estes foram expostos de três formas: caracterização dos participantes da pesquisa, dos familiares e das crianças e adolescentes submetidos ao TCTH, apresentado em tabelas. Em seguida foram exibidos os dados processados pelo *software* IRAMUTEQ, que organizou os dados em cinco classes. Estes dados foram sistematizados por representações gráficas fornecidas pelo *software*. A partir da análise das cinco classes organizadas pelo IRAMUTEQ emergiram as quatro categorias descritas neste capítulo.

### 4.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

A caracterização está dividida em caracterização: das crianças e adolescentes (TABELA 1), por sexo, faixa etária, diagnóstico, tempo de diagnóstico e tipo de TCTH; dos participantes (TABELA 2), por sexo, faixa etária e relação com a criança ou adolescente transplantado; das famílias (TABELA 3), por renda familiar mensal, subsídio governamental, cidade de domicílio, local de hospedagem, custo de hospedagem e número de pessoas no domicílio; e das mães (TABELA 4), quanto à idade, escolaridade, estado civil e vínculo empregatício.

TABELA 1 – CARACTERIZAÇÃO DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES POR SEXO, FAIXA ETÁRIA, DIAGNÓSTICO, TEMPO DE DIAGNÓSTICO E TIPO DE TCTH.

Sexo	Idade	Diagnóstico	Tempo de diagnóstico	Tipo de TCTH
M	13 anos	Anemia de Fanconi - AF / Leucemia Linfocítica Aguda – LLA	6 anos	Alogênico aparentado
F	13 anos	AF	8 anos	Alogênico aparentado
M	12 anos	Imunodeficiência combinada grave por deficiência de DOCK8	2 anos	Alogênico não- aparentado
M	12 anos	Disceratose Congênita	3 anos	Alogênico não- aparentado
F	15 anos	LLA	7,5 anos	Alogênico aparentado
F	10 anos	LLA	2 anos	Alogênico não- aparentado
M	10 anos	AF	2 anos e 8 meses	Alogênico não- aparentado
M	13 anos	AF	2 anos	Alogênico não- aparentado
M	14 anos	Aplasia de Medula Óssea	1 ano	Alogênico aparentado
F	14 anos	AF	3 anos	Alogênico não- aparentado
M	13 anos	AF	1 ano	Alogênico aparentado
F	10 anos	AF	9 anos	Alogênico não- aparentado
F	14 anos	Leucemia Mielóide Aguda	1,5 ano	Alogênico não- aparentado
M	3 meses	Síndrome de Imunodeficiência Combinada - SCID	3 meses	Alogênico aparentado
M	3 anos	Deficiência na adesão leucocitária tipo III - LAD 3	3 anos	Alogênico não- aparentado
M	16 anos	AF	8 anos	Alogênico aparentado
M	4 anos	Doença Granulomatosa Crônica	2 anos	Alogênico não- aparentado
F	5 anos	AF	3 anos	Alogênico não- aparentado
M	4 anos	Síndrome de Wiskott Aldrich	3 anos e 5 meses	Alogênico não- aparentado
F	9 anos	Aplasia de MO	5 anos	Alogênico aparentado

Fonte: A autora (2015).

TABELA 2 – CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA POR SEXO, FAIXA ETÁRIA E RELAÇÃO COM A CRIANÇA OU ADOLESCENTE TRANSPLANTADO.

Sexo					
Feminino			Masculino		
15					
06					
Idade					
25 a 29 anos	30 a 34 anos	35 a 39 anos	40 a 44 anos	45 a 49 anos	50 a 54 anos
02	05	06	03	03	02
Relação com a criança ou adolescente					
Mãe	Pai	Tia	Avó		
13	06	01	01		

Fonte: A autora (2015).

TABELA 3 – CARACTERIZAÇÃO DAS FAMÍLIAS POR RENDA FAMILIAR MENSAL, SUBSÍDIO GOVERNAMENTAL, CIDADE DE DOMICÍLIO, LOCAL DE HOSPEDAGEM, CUSTO DE HOSPEDAGEM E NÚMERO DE PESSOAS NO DOMICÍLIO.

Renda familiar mensal					
Até 0,5 s.m.*	0,5 a 1 s.m.	1 a 2 s.m.	2 a 5 s.m.	Maior que 5 s.m.	
02	05	07	02	04	
Subsídio governamental					
TFD	BPC	Saque do FGTS	Bolsa Família	Nenhum	
10	07	02	02	04	
Região de domicílio					
Sul	Nordeste	Centro-oeste	Sudeste	Norte	
13	04	02	01	00	
Número de pessoas no domicílio					
02 pessoas	03 pessoas	04 pessoas	05 pessoas	06 pessoas	
02	03	11	03	01	
Local de hospedagem					
Casa de apoio mantida por ONG	Apartamento ou casa alugada	Pensionato ou hotel	Casa de apoio particular	Domicílio próprio	Não informado
07	06	04	01	01	01
Custo de hospedagem					
Nenhum	R\$500,00 a R\$1.000,00	R\$1.000,01 a R\$1.500,00	R\$1.500,01 a R\$2.000,00	Não informado	
08	04	05	02	01	

Fonte: A autora (2015).

\* Valor do salário mínimo (s.m.) durante o período de coleta de dados R\$ 788,00.

TABELA 4 – CARACTERIZAÇÃO DAS MÃES POR IDADE, ESCOLARIDADE, ESTADO CIVIL E VÍNCULO EMPREGATÍCIO.

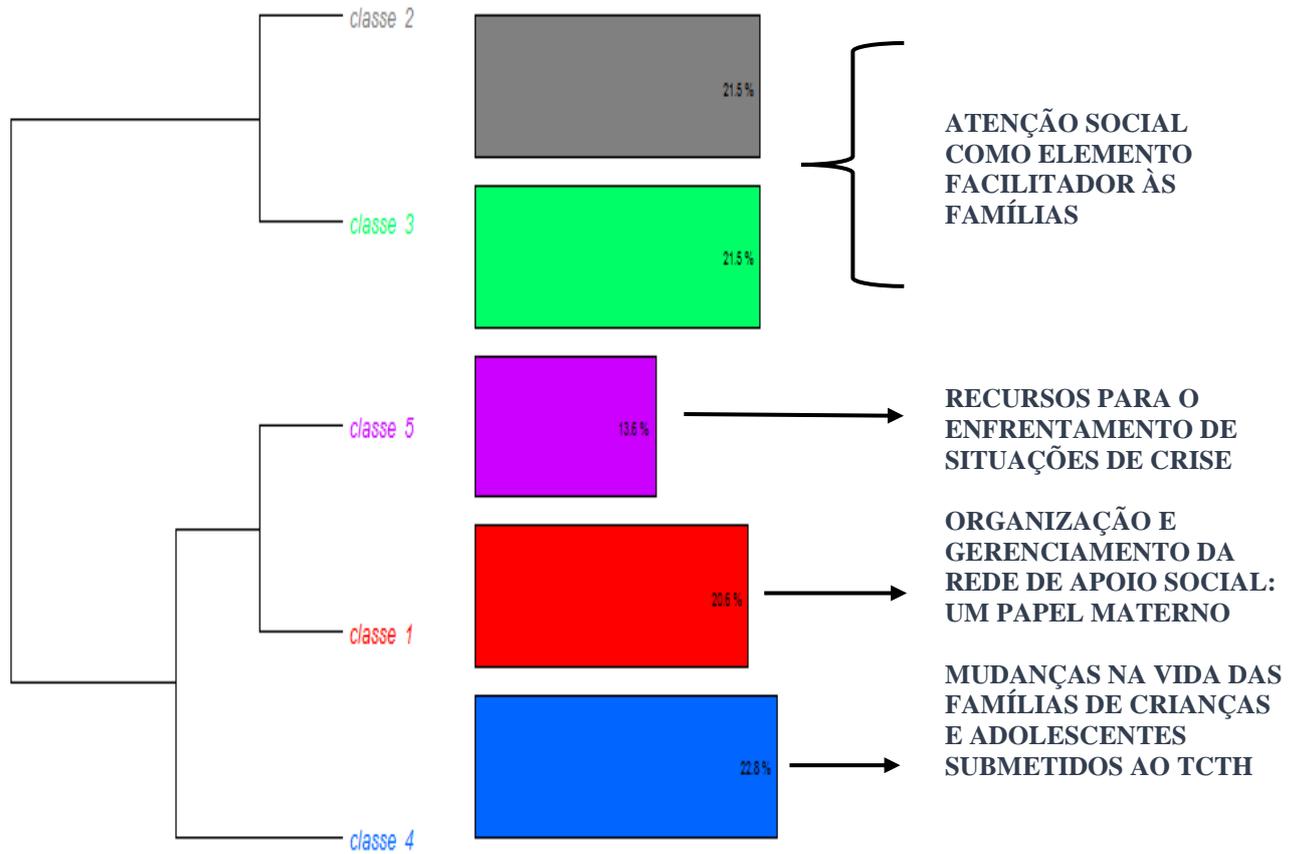
Idade materna						
20 a 24 anos	25 a 29 anos	30 a 34 anos	35 a 39 anos	40 a 44 anos	45 a 49 anos	50 a 54 anos
01	03	03	07	03	00	03
Escolaridade materna						
Ensino Fundamental Incompleto	Ensino Fundamental Completo	Ensino Médio Incompleto	Ensino Médio Completo	Ensino Superior Incompleto	Ensino Superior Completo	Não informado
09	00	01	06	02	01	01
Relação conjugal						
Casada ou em união estável			Solteira		Separada ou divorciada	
16			02		02	
Vínculo empregatício						
Nenhum			Formal		Informal	
17			02		01	

Fonte: A autora (2015).

## 4.2 CLASSES

O *software* IRAMUTEQ processou o corpus textual composto por 20 entrevistas, do qual obteve 295 segmentos de texto, aproveitando 228 destes, (77,2%). A partir da classificação dos segmentos de textos de acordo com o vocabulário, obteve-se cinco classes que se relacionam entre si. A partir da análise das classes, estas foram agrupadas em quatro categorias nominadas de acordo com o significado do seu conteúdo. Estes dados foram representados no Dendograma apresentado na figura 2.

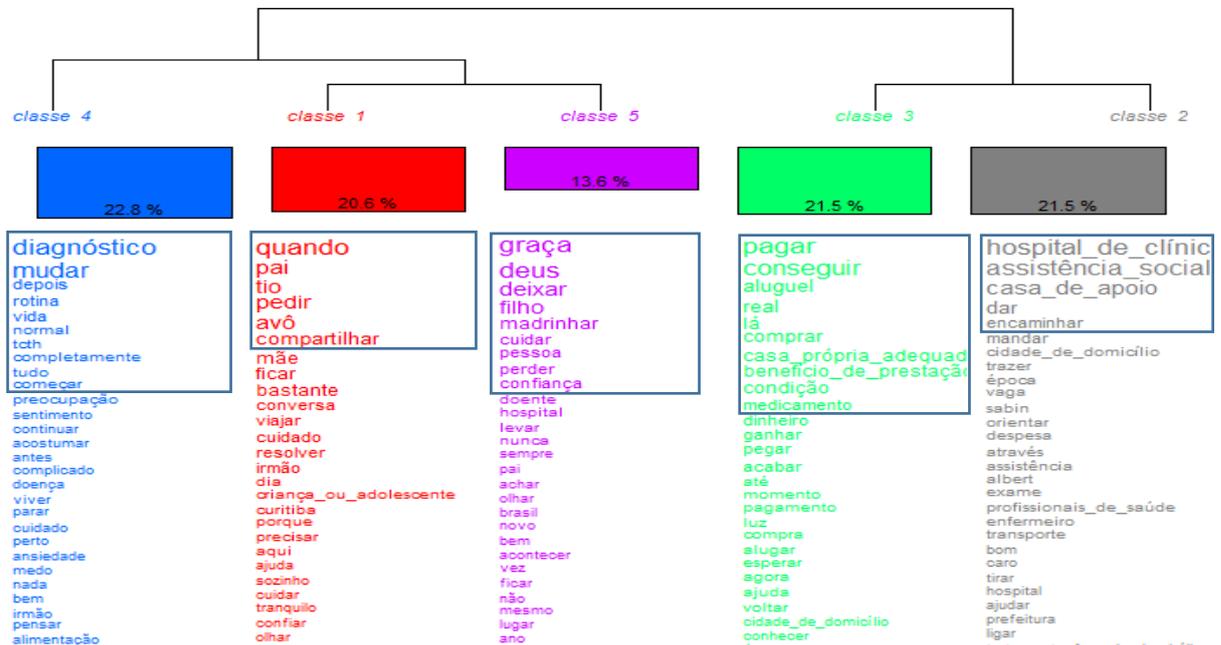
FIGURA 2– DENDOGRAMA DAS CLASSES FORNECIDO PELO SOFTWARE IRAMUTEQ



FONTE: A autora (2015).

As classes foram definidas pelo software IRAMUTEQ, as quais possuem vocábulos presentes nos ST, sendo que as palavras mais frequentes, com valor de qui-quadrado mais elevado e  $P < 0,001$  estão destacadas dentro da figura geométrica no dendograma representado na figura 3 a seguir:

FIGURA 3 – DENDOGRAMA DAS CLASSES FORNECIDO PELO SOFTWARE IRAMUTEQ.



FONTE: A autora (2015)

#### 4.2.1. Classe 4 – Mudanças na vida das famílias de crianças e adolescentes submetidos ao TCTH

As falas dos participantes nesta classe foram ordenadas a partir dos vocábulos: **diagnóstico**, **mudar**, **depois**, **rotina**, **vida**, **normal**, **TCTH**, **completamente**, **tudo** e **começar**, os quais foram os mais frequentes e com valores mais elevados do qui-quadrado e  $P < 0,0001$ .

Os resultados desta classe expressam que o diagnóstico da doença de base que leva ao TCTH e a própria terapêutica ocasionam alterações profundas não apenas na vida e na rotina do paciente a ele submetido, mas de todo o seu núcleo familiar. Toda a família vivencia densamente esta experiência, especialmente o cuidador que se dedica exclusivamente ao cuidado do paciente transplantado, o qual considera que houve uma mudança em todos os aspectos de sua vida.

As mudanças na vida da família incluem: o distanciamento entre membros da família ocasionado pelo tratamento longe do domicílio, o cuidador principal deixa o emprego, alteração no cenário de cuidados do domicílio para o ambiente hospitalar, mudanças nas rotinas e hábitos de vida familiares, falta de atividades de lazer, alterações no estado de saúde do cuidador, redução da interação social,

dedicação exclusiva ao cuidado do paciente transplantado e aumento de preocupações, surgimento de sentimentos como ansiedade, preocupação e medo na vida das famílias devido aos riscos que a doença e a terapêutica trazem ao filho.

Além das mudanças na vida da família, o cuidado com a criança ou adolescente transplantado também passa por alterações, as quais relacionam-se com: o aumento na complexidade do cuidado, restrição a atividades físicas, cuidados com a alimentação e cuidados com a higiene e limpeza, de acordo com as falas a seguir:

“Eu [mãe] fico pensando se um dia eu vou voltar a ser uma pessoa normal, porque muda tanto, tanto. Tu só tens um foco, eu só foco a minha filha (...), vivencio demais essas 24 horas e 5 meses que a gente está aqui vivenciando muito, muito intenso.” (F2).

“... porque tem que ter a noção que hoje ela [filha transplantada] não pode receber visita, eles [parentes] têm que ter a consciência que é para o bem dela, porque a minha casa sempre foi cheia de gente e ela é uma menina muito hiperativa, ela brinca, todo mundo gosta dela e ela sofre por não ter visita...” (F13).

“... [após o diagnóstico] mudou tudo, até os lugares que a gente passeava, a gente não ia mais como a gente ia, em parques, lugares com muita aglomeração. Mudou tudo, uma mudança bem radical” (F20).

“Eu [mãe] saia, eu tinha uma vida bem ativa e, depois, nada disso foi feito, mais nada [foi feito] em prol do meu filho. Nem eu e nem o pai saímos mais...” (F14).

“... de março para cá tudo começou a mudar, mudou a rotina dela [filha transplantada], mudou nossa rotina [da família], porque ela fazia muitas atividades e do dia para a noite teve que parar com tudo, aí começou a transfundir plaquetas, hemácias...” (F2).

“... não deixo ele [filho transplantado] ficar muito brincando à vontade, a gente ficava com medo de ter alguma coisa. A gente ficou cuidando mais por isso que não teve tanta complicação. A gente nunca deixou ele tanto à vontade igual aos outros. Não deixa ele jogar bola, ficar pulando (...) para ele também descansar bastante...” (F11).

“ [mudou na rotina familiar após o diagnóstico o] cuidado com a imunidade dele [filho transplantado], na limpeza, tentar não ficar perto de muitas pessoas, toda a parte de imunidade” (F19).

“... mudou tudo, mudou completamente tudo, a alimentação, os cuidados com ela [filha transplantada], na escola dela ela não fazia mais educação física” (F20).

“... mudou tudo, completamente tudo. Eu trabalhava e deixei de trabalhar, eu saia e deixei de sair. Eu saia sempre com ela, a gente saía sempre juntas. Desde que eu me separei, ela sempre foi a minha companheira de sair. Nós vínhamos para Curitiba. Eu trabalhava e as minhas folgas eram sempre dela. Hoje, tudo que eu fazia não faço mais nada...” (F13).

“... mudou que eu [mãe] precisei parar de trabalhar, precisei abandonar minha família, meus filhos para vir embora...” (F9).

“... a gente [a família] está só em função do transplante, mas está dando certo, devagar está dando certo, a gente tem convicção que ele vai se reestabelecer por completo...” (F1).

“... depois que ela [filha transplantada] ficou doente, passou um tempo, [...] quando foi que descobri que ia ter que vir para cá para fazer o transplante, aí eu [mãe] comecei, eu tenho ansiedade, aí minha ansiedade foi ansiedade pânica, e aí fiquei muito ruim mesmo, fiquei [...] que parece que eu não estava cuidando da minha casa...” (F6).

(...) ela [filha transplantada] sempre teve vida normal. Nós [a família] também, apesar da ansiedade, da preocupação, a gente sempre teve uma vida bem normal. A vida só começou a mudar mesmo agora em março que foi quando a gente veio para cá para fazer o transplante...” (F2).

“A preocupação, a ansiedade, o medo, tudo começou a surgir, a partir dali [vinda para realizar o TCTH] ficou bem mais forte. Mas a gente tinha muita expectativa, a gente queria muito que ela [filha] fizesse o transplante” (F2)

“... não parava mais em casa, só levando [o (a) filho (a) ] para [cidade onde realizava tratamento quimioterápico], teve semanas que a gente ia duas, três vezes por semana, segunda, quarta e sexta, e teve 4 internamentos de uma semana...” (F6).

“... a alimentação deles [pacientes transplantados] é diferente (...) se torna tudo mais difícil, não pode comer nada fora, é tudo na hora, tudo novinho, tudo fresquinho...” (F1).

#### 4.2.2 Classe 1 – Organização e gerenciamento da rede de apoio social: um papel materno

As falas dos participantes nesta classe foram ordenadas a partir dos vocábulos: **quando**, **pai**, **tia**, **pedir**, **avó** e **compartilhar**, os quais foram os mais frequentes e com valores mais elevados do qui-quadrado e  $P < 0,0001$ .

Os resultados desta classe expressam que o cuidador principal, na maioria das famílias, foi representado pela figura materna. Ela compartilha o cuidado do filho com o pai, porém, centraliza a responsabilidade da organização deste. A mãe organiza a distribuição de tarefas e a escolha das pessoas que irão desempenhá-las. A rede de apoio é composta por membros da família, como tias e avós, que mais se dispõem ao cuidado. Além dos membros da família, os profissionais de saúde também foram citados como parte deste cenário de atenção.

O apoio dos familiares para o cuidado foi condicionado pelas seguintes circunstâncias: o tratamento do paciente no serviço de TCTH, o afastamento do domicílio, a necessidade de auxílio financeiro, emocional e cognitivo. Porém, este

pedido de ajuda condiciona-se à disponibilidade dos elementos da rede e à relação de confiança entre o cuidador e os elementos da rede de apoio, conforme as falas a seguir:

“Está todo mundo fazendo um mutirão, tem alguém aqui ou tem alguém lá [no domicílio] com as meninas [outras filhas], para elas não ficarem sozinhas, não posarem todos os dias sozinhas, só as duas. Então a família toda está ajudando, então por isso está bem tranquilo.” (F1)

“Às vezes a gente até esquece que tem alguma coisa lá fora, às vezes eu [mãe] passo o dia sem lembrar das meninas [outras filhas], principalmente lá em cima [setor de internamento]...” (F1)

“... meu marido vem para cá e ele diz que eu [mãe] não deixo nem ele secar a louça dela [da filha transplantada] [...] porque a gente fica assim, parece que tem bebê de novo, aí eu cuido muito. Minha mãe [avó da criança] quando estava aqui fazia comida, mas sempre eu cuidando muito da roupa dela, eu que organizo a alimentação dela.” (F2)

“... quando tem alguém aqui comigo [mãe] me dá uma ajudazinha, mas em relação a ela [filha transplantada] eu [mãe] que acabo absorvendo tudo. [Preciso de] ajuda emocional muito, a gente tem que segurar a barra aqui, porque eu estou aqui com ela as 24 horas...” (F2)

“Eu [pai] tive que parar de trabalhar, porque toda vez que estava trabalhando e precisava levar meu filho ao médico, o patrão libera 1 ou 2 dias e depois ficava reclamando. Quem cuida dele sou eu [pai] e a minha filha.” (F4)

“Às vezes eu perco de ir numa consulta, uma coisa que não é muito necessária para não largar ela. Quando eu largo, já largo tudo anotadinho, os horários dos remédios, o que ela pode ou não pode comer, tudo.” (F6)

“A minha mãe eu [mãe] sei que cuida bem dele [filho transplantado]. Eu confio bastante na minha mãe para cuidar se eu precisar. Eu o meu marido cuidamos dele, mas pessoas de fora, mais ninguém.” (F7)

“Se eu [mãe] preciso sair, ela [irmã da mãe] se desloca da casa dela e fica com meu filho; ela não trabalha aí ela fica com ele quando tenho que resolver meus problemas. Só ela mesmo. Meus outros filhos são casados e têm suas famílias.” (F9)

“Quando preciso de ajuda peço à minha irmã, minha mãe já é de idade. [Peço ajuda] quando preciso sair, meu filho não fica sozinho. Em Curitiba ninguém me ajudou. Somente a minha família [me ajudou].” (F9)

“Minhas irmãs também [ajudam] e o pai dele me ajuda, meu esposo me ajuda bastante. [Peço ajuda] quando vou viajar, falo para eles ajudarem a olhar os outros [filhos], se tiver algum lugar perto para ajudar a ficar lá.” (F11)

“Mas, basicamente eu [pai] e a minha esposa [que cuidam da filha transplantada]; agora mais eu, porque ela [mãe] está fazendo o tratamento; já está em quimioterapia. E minha outra filha está estudando.” (F12)

“Quando eu [mãe] preciso de ajuda peço ao pai dela e a família. Eu peço mais ajuda financeira, porque do cuidado dela sou eu que mais cuido.” (F13)

“Então era mais fácil a gente cuidar do que a gente passar para os outros os cuidados dele porque ninguém cuida igual aos pais. Então quando a médica do consultório não pode isso não pode aquilo, é muito mais fácil a gente resolver nossas coisas do que deixar ele com os outros.” (F14)

“... [quando precisa de ajuda pede] para o pai. Agora minha vó e minha sogra também estão dando maior força, mas financeiramente assim quem ajuda é ele [pai da criança]”. (F14)

“... até as tias às vezes já nos propuseram de ir lá para casa e tal, mas sabe aquela coisa que não dá certo. Eu só confio nela [avó materna].” (F15)

“ [...] elas [enfermeiras] sempre compartilharam [o cuidado à criança transplantada] comigo [avó] e sempre estão compartilhando, me ajudando às vezes nas dúvidas que tenho, porque sempre a gente vai ter [...] por telefone, e quando tenho alguma dúvida sobre remédio eu venho aqui, falo com a médica, com os enfermeiros.” (F18)

“... então lá [na cidade de domicílio] tinha mais gente e aqui e só eu [pai] e ela [mãe]. Eu tenho uma tia que mora aqui, mas ela não tem como [ajudar], ela já cuida dos priminhos.” (F20).

#### 4.2.3 Classe 5 – Recursos para o enfrentamento de situações de crise

As falas dos participantes nesta classe foram ordenadas a partir dos vocábulos: **graça, Deus, deixar, filho, madrinha, cuidar, pessoa, perder e confiança**, os quais foram os mais frequentes e com valores mais elevados do qui-quadrado e  $P < 0,0001$ .

Os resultados desta classe demonstram como recurso das famílias de crianças e adolescentes submetidos ao TCTH para o enfrentamento da situação de crise a resignação da mãe em favor do bem-estar do filho, pois apesar de todas as dificuldades impostas pelo TCTH, o primordial para ela é o sucesso da terapêutica, garantindo assim a vida da criança ou adolescente. Em benefício da criança ou adolescente, a mãe supera conflitos familiares para obter apoio para o cuidado. Em nosso estudo é reconhecida a importância do apoio recebido dos profissionais de saúde, das relações de amizade e de trabalho para o cuidado do filho. O recurso financeiro é percebido como relevante para prover o bem-estar do filho, porém os gastos são menos importantes que as necessidades da criança ou adolescente. Também é expresso o temor materno em adoecer, uma vez que, nesta situação, não poderia realizar o cuidado ao filho.

A figura materna, em favor do filho transplantado, toma a decisão de resignar-se de todas as suas atividades para dedicar-se integralmente ao cuidado, ou abdicar da criança ou adolescente para que ele não corra risco de vida. A

expressão “não deixar” reflete o controle sobre as decisões a respeito do cuidado ao filho que os pais assumem, pois acreditam que assim o cuidado prestado à criança ou adolescente terá maior qualidade, sendo que para tal, necessitam obter conhecimento. Além das informações fornecidas pelos profissionais de saúde, os resultados citaram também o uso da internet como meio de aquisição de conhecimentos a fim de favorecer o processo de tomada de decisão a respeito do tratamento do filho transplantado, conforme as falas a seguir:

“Mas, graças a Deus, o meu filho está bem, e isso é o mais importante.” (F7)

“Eu [mãe] e o pai dele conversamos bastante e conseguimos separar a nossa vida pessoal com a situação do nosso filho, graças a Deus. Eu tive duas perdas e o meu filho é tudo para mim.” (F14)

“Graças a Deus, [a criança transplantada] está bem e forte. Eu [mãe] não posso contar com ninguém para me ajudar a cuidar dele. Na minha família, minhas irmãs, são todas casadas, têm as famílias delas.” (F8)

“... eu [mãe] não estava cuidando da minha casa, daí era sempre essa minha madrinha [...] que vinha às vezes lá ajudar, lavar uma roupa, alguma coisa num dia que eu não estava bem. Aí até que eu passei por um psiquiatra, hoje eu tomo medicamento controlado, e tudo, mas agora graças a Deus eu estou bem”. (F6)

“... eu [pai] fico sempre com esse medo, da minha esposa ficar doente e não posso levar ela no hospital e deixar meu filho, tudo junto. Aqui no Brasil, graças a Deus, conhecemos muitas pessoas boas.” (F19)

“... eu [mãe] devo muito, muito, acho que só Deus que paga todos os profissionais que cuidaram dele [criança transplantada] até aqui e estão cuidando até o final, porque não é fácil, e Deus sabe que a gente precisa de apoio, a gente não faz nada só.” (F15)

“A gente está com conforto lá no flat que a gente está. Problema financeiro graças a Deus a gente não está, apesar de estar gastando mais agora, mas mesmo assim não é o problema...”. (F15)

“Pode ser que eu [mãe] tenha uma vizinha lá, que é madrinha minha, se, às vezes, precisar mesmo, a gente deixa, mas nunca é como uma família. Às vezes, eu perco de ir, às vezes, numa consulta...” (F6)

“Também tem a madrinha dele, que não mora muito perto de mim. Tem a sogra. Só nessas horas aí [peço ajuda]. Me viro com os meninos [filho], sempre me virei”. (F16)

“Porque a casa que eu [mãe] moro não tem condição dele [filho transplantado] ficar, aí deixei ele na casa da madrinha, até o menino completar um ano [pós transplante] então vou ter que deixar ele na madrinha.” (F16)

“Eu [pai] e minha esposa. [Pedimos ajuda] depende do tipo de ajuda, agora, por exemplo, quem está olhando minha casa, por exemplo, são alunos.

Quem leva os meninos no shopping são orientandos do doutorado [...]. Quem trata das minhas cachorras...” (F3)

“... muitas pessoas acham que sou um doutor. Mas eu [pai] não sou um doutor, somente pela internet, eu aprendi a reconhecer o organismo do meu filho, muitas vezes eu não deixei fazer transfusão de sangue ou de plaquetas, porque eu sabia que podia melhorar e melhorava...” (F19).

“... tem alguém ajudando lá [no domicílio] as duas meninas [irmãs do adolescente transplantado] que estão sozinhas. Porque uma doença atinge uma família inteira, pegou todo mundo no susto.” (F1)

#### 4.2.4 Classes 2 e 3 – Atenção social como elemento facilitador às famílias

As falas dos participantes nestas classes foram ordenadas a partir dos vocábulos: **hospital, assistência social, casa de apoio, dar, encaminhar, pagar, conseguir, aluguel, real, lá, comprar, casa própria adequada, benefício de prestação continuada, condição e medicamento** os quais foram os mais frequentes e com valores mais elevados do qui-quadrado e  $P < 0,0001$ .

Os resultados desta categoria expressam que o serviço social atua como elemento facilitador da rede de apoio social, encaminhando o paciente e sua família a outros serviços e fornecendo-os apoio.

Este estudo evidencia que as famílias recebem do serviço hospitalar, por meio da assistência social, orientações sobre os benefícios governamentais aos quais têm direito e são conduzidos os seus processos. Este setor também realiza encaminhamentos para outros elementos da rede, conforme as necessidades das famílias, para as casas de apoio, prefeitura da cidade de domicílio e para Organizações não-governamentais - ONGs.

As famílias relatam necessitar de apoio material e financeiro nas seguintes situações: para custear o pagamento de consultas para as crianças ou adolescentes, haja vista a demora para o agendamento via Sistema Único de Saúde; para comprar suplementos alimentares; no pagamento do aluguel; para conseguir medicamentos; para aquisição ou reforma do domicílio a fim de torná-lo adequado às necessidades do paciente transplantado; para compra de alimentos para a família e para o pagamento de transporte até o serviço de TCTH para a família. As dificuldades financeiras também são relacionadas à falta de apoio financeiro governamental.

Quando as famílias não conseguem suprir todas as suas necessidades, elas solicitam apoio, seja ao município de domicílio ou às famílias. As famílias relatam preocupação em relação ao retorno ao domicílio, pois existe a redução do apoio, já que elementos como a casa de apoio não estão disponíveis, conforme falas a seguir:

“[...] a assistência social daqui [serviço hospitalar] [...] que nos indicou [...] tem uma portaria [...] os papéis [...] você consegue vim porque vai precisar ficar acompanhando aqui. Daí a gente foi na cidade [de domicílio], se informou e a gente tem o transporte [pelo TFD].” (F1)

“É uma fase bem difícil para a família se não está com uma reserva [financeira] [...] a gente sabia já que a [casa de apoio] a gente não podia tirar um lugar de alguém que precise mais, então a gente não esperava que ia acontecer, mas sempre tinha noção que tinha que ter uma reserva, olha se esgotam. É bem difícil, bem difícil mesmo. Não sei [como conseguir mais ajuda], porque só o que a gente sabe é que tem essa ajuda [do TFD]. Não sei se é de estado para estado, como é que funciona.” (F1)

“Então todo mundo se puxou, eu [mãe] digo que família é 100%, é tudo [...] nesse momento. A gente recebe algumas ajudas dos profissionais, os enfermeiros da tarde aqui [ambulatório do serviço hospitalar] são muito bons, são pessoas que se envolvem, que te dão, que te incentivam, que te botam para cima...” (F2)

“Muitas vezes eu [mãe] vinha para cá [ambulatório do serviço hospitalar], eu via as psicólogas sentando até com o pessoal da consulta, conversando, claro tem o trabalho [das psicólogas] que são excelentes profissionais, mas elas estão mais focadas com os adultos. Como a [adolescente transplantada] deu uma decaída, ela é muito ansiosa, ela tem toda uma parte emocional que afeta muito ela, elas acabaram me ajudando muito...” (F2)

“ [...] quando a gente vai vir [...] de transporte é para [secretaria de] saúde lá do meu município. Aqui, a casa de apoio, a gente liga para eles, eles vão levar a gente nos lugares, vão buscar, a casa de apoio está ajudando bem...” (F3).

“ [...] no momento, acho que está bem, está controlada a situação. Ajuda [...] agora no momento acho que está bom. A [casa de apoio] está ajudando, a assistente social daqui [serviço hospitalar] já fez a parte dela [para conseguirmos o ] TFD, então acho que já está bom”. (F5)

“Só que também a assistente social daqui [serviço de transplante] deu um apoio muito grande para nós, sem ela eu acho que as coisas não tinham dado [certo] [...] a ajuda dela é que foi fundamental, porque a gente soube ir, para a casa de apoio, essas coisas. [Pedimos ajuda] quando a gente precisa de resolver as coisas, aqui, quando eu preciso deles eu vou, a assistente social me ajuda. E aí lá para minha cidade é quando eu tenho que ir e vir, essas coisas assim.” (F5)

“Sou eu [mãe] e o meu esposo [que cuidamos da criança], mais ninguém. Meu esposo me ajuda no que eu precisar. Quando eu preciso de ajuda vou na assistente social em [município de domicílio], que ajudam com alimentos quando faltam”. (F8)

“[A casa de apoio nos ajuda com] comida, transporte; tudo eles ajudam a gente. Por exemplo, eu quero ir ao mercado, a assistente [social] vê o que eu irei comprar, se tiver na casa de apoio eles ajudam, senão eles deixam a gente ir comprar.” (F9).

“Depois que sai do [hospital filantrópico] e fui para o [hospital público], fomos para a [casa de apoio], e lá é uma família da gente, é muito bom. Eu [mãe] tenho uma irmã lá na minha cidade que me ajuda muito.” (F9)

“ [...] quando eu [mãe] fui para casa de apoio que é particular, era tudo a comunidade da igreja que me ajudava [...] eu fico um pouco revoltada, pois a minha cidade nunca me ajudou.” (F9)

“Quando a gente precisa de alguma coisa a assistente social [do hospital] encaminha a gente para lá [ONG], liga lá e manda fazer a ficha. E quando tem medicamento que é caro e a gente não pode comprar, a gente liga lá e manda pelo cadastro da gente.” (F10)

“Então, aqui [Hospital de Clínicas] me disseram que eu [mãe] podia receber o meu FGTS. A igreja veio até mim e me deu cesta básica. Depois que eu passei a receber o benefício [de Prestação Continuada] dela a igreja sempre me liga para saber se preciso de alguma coisa.” (F13)

“Até teve um dia que ela [criança transplantada] deu febre fora de hora, eu [avó] liguei, eles [profissionais de saúde do hospital] me deram o remédio. Também a gente tem bastante ajuda, com psicólogo, com a assistente social.” (F18)

“Na verdade, foi essa minha amiga enfermeira, a gente estava desesperada, porque teve um mês que a gente não estava conseguindo pagar nem os leites dela [criança transplantada]. Foi quando ela [amiga da avó] disse que ia tentar falar com a assistente social, para tentar ajudar pelo menos com o leite e a farinha dela que é cara. Foi através dela que eu fui procurar a assistente social.” (F18).

“ [...] quando eu estava no [hospital filantrópico pediátrico], [...] o serviço social mandava para um lugar que dava cesta básica, mas aqui no [serviço de transplante] é diferente, mandam para outras coisas. [...] na realidade, do hospital eu gostaria de mais informações da parte médica do meu filho, resultados de exames...” (F19)

“... daí a gente foi na cidade, se informou e a gente tem o transporte. Desde aquela época a gente tem o transporte. A princípio era só o transporte, depois teve essa ajuda de custo de R\$24,75 e é o que a gente usa, só. É uma ajuda simbólica [...] eles não dão nada de alimentação, nada... tu não consegues nem uma pousada com esse valor aqui, nada.” (F1).

“... até eu questionei para a moça que me atende lá, eu disse e daí se tu tens essa perspectiva só para o ano que vem e essas notas todas retroativas [...] a gente vai ficar sem ajuda nenhuma.” (F1).

“... eu [mãe] só queria conseguir esse benefício, porque [...] agora eu estou vindo para cá a prefeitura está pagando ali, está tudo certo, mas a gente, eu penso assim, e quando eu precisar vir ficar com ela [filha transplantada] aqui, quando ela vir para as consultas, eu fico imaginando onde a gente vai ficar, o local que a gente vai ficar. O benefício de prestação continuada, que sempre vai ter que pagar um local para ficar e tudo...” (F6).

“... vou pedir um papel para a médica para ver se consigo que a prefeitura pague a minha passagem, porque estou aqui com as ajudas da igreja, a prefeitura não me ajuda com nada.” (F7)

“A igreja ajuda o meu marido, dá o dinheiro da oferta para ele pagar o aluguel e poder comprar alguns alimentos. Se não fosse a igreja ele não teria condições de ficar aqui, de pagar o aluguel, nem teria ficado esses 4 meses aqui.” (F7)

“Esses dias meu irmão ligou e disse que está esperando para ajudar com o remédio dele [filho transplantado] ou com alguma coisa que precisar. Não precisa nem ligar, quando percebe que precisamos de alguma coisa já ajudam.” (F7)

“... eu [mãe] consegui uma consulta de vista por um milagre, mas eu vou precisar de ajuda com cesta [básica] e é minha comunidade está me ajudando, e eu não tenho vergonha de falar.” (F9).

“... agora lá na minha cidade eu [mãe] não trabalho, então eu preciso de ajuda e por enquanto eu não posso trabalhar. E eu não tenho condição de pagar o psicólogo para o meu filho, porque ele precisa de um psicólogo e está demorando para sair.” (F9)

“... tinha uma mulher que ficou de levar eu nos hospitais, nessa casa de apoio que eu fiquei [...] e lá nessa casa de apoio você comprava e não tinha carro; e eu acabei com todo o meu dinheiro lá na casa [de apoio particular] porque a minha cidade não me ajudou.” (F9)

“... [precisamos] só do recurso da casa, que a gente se mudou e não tem casa e moramos de aluguel. Agora estou mexendo nos papéis para ver se a gente consegue, dizem que a minha filha tem direito, então estou vendo se consigo para a gente ganhar...” (F10).

“... tem uma ONG que ajuda a gente [...] com medicamento, com tudo que precisamos, se eles podem ajudar, eles ajudam.” (F10).

“... não sei como descobrir se há algum benefício [financeiro] e no momento não temos cabeça para pensar nisso agora; e se tiver também deve ser muito burocrático e não temos como correr atrás” (F12).

“Eu [mãe] nunca procurei ajuda na prefeitura. Eu ganho R\$ 720,00. Pago luz, água, compro remédio para ela [filha transplantada], ultimamente ela está precisando bastante. Os remédios que podemos pegar no posto nós pegamos, mas são poucos disponíveis.” (F13)

“... até cortaram a minha Bolsa Família, por causa do benefício do menino [filho transplantado]. E lá [na cidade de domicílio] não tem casa de apoio. Lá não acha ajuda, como acha aqui. Só a diária da viagem que eles me pagam. (F16)

“... acho uma coisa bem importante [...] é o Benefício [de Prestação Continuada] que estamos tentando para ele [filho transplantado]. Isso seria de uma boa ajuda para nós, estamos tentando. Isso ajudaria bastante para ele, para ajudar com os remédios, tem remédio que precisa comprar, isso ajudaria bastante. Estamos esperando a resposta” (F17).

“... lá na minha cidade tem assistente social, ela tinha um leite e uma farinha muito cara, a gente paga o aluguel, então meu marido na verdade ganha um salário um pouquinho mais, a gente passa mais um pouco por causa do

meu piá que trabalha, eu [avó] já tive que me afastar do meu serviço por causa dela [neta transplantada], para cuidar dela...” (F18)

“... e esse dinheiro [do Benefício de Prestação Continuada] já poderia ajudar a pagar uma outra professora particular. Essa professora que temos é da prefeitura e ela vai uma vez por semana, não é como se ela estivesse numa sala de aula toda semana, todo dia.” (F20)

“... agora descobrimos um remédio, ele está em teste, estamos tentando comprar, mas ele é muito caro, vai custar R\$ 8.000 por mês o tratamento, então vamos pegar umas cópias de uns documentos aqui e ver se em 30 dias a gente consegue para começar a tomar esse remédio”. (F20)

## 5 DISCUSSÃO

Neste capítulo serão discutidos os resultados da pesquisa por meio da convergência e divergência com a literatura, a fim de atender o objetivo de identificar a rede de apoio social das famílias de crianças e adolescentes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas.

O presente capítulo discute a caracterização dos pacientes, apresenta o MMR das famílias participantes deste estudo e está organizado conforme a ordem das categorias definida pelas pesquisadoras. A ordem da discussão segue a mesma dos resultados, a qual está organizada nas seguintes categorias: Mudanças na Vida das Famílias de Crianças e Adolescentes Submetidos ao TCTH, Organização e Gerenciamento da Rede de Apoio Social: um papel materno, Recursos para o Enfrentamento de Situações de Crise, Atenção Social como Elemento Facilitador às Famílias.

### 5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

A caracterização dos pacientes, 60% do sexo masculino e mediana de idade de 10 anos é corroborado por uma pesquisa sobre o perfil imunológico da Anemia de Fanconi, a principal doença de base presente em nosso estudo, a qual apresenta 50,8% dos pacientes do estudo são do sexo masculino e a idade média foi de oito anos (KORTHOFF et. al., 2013). Em relação ao tipo de transplante, 60% foi não aparentado, devendo considerar-se o tempo de espera por um doador não aparentado compatível (SANTOS, 2013). A doença de base predominante foi a Anemia de Fanconi, fato este devido a este serviço de TCTH ser referência nacionalmente conhecida pela realização de transplante a pacientes com este diagnóstico.

Quanto a fonte das CTH, todas as crianças e adolescentes do nosso estudo receberam as células provenientes da medula óssea, o que condiz com os dados nacionais em que a principal fonte de CTH em transplantes alogênicos aparentados pediátricos é a medula óssea (SEBER, 2009).

Em nosso estudo, as crianças ou adolescentes são acompanhadas e cuidadas principalmente pelas mães, resultado este também encontrado em outras pesquisas (RUBIRA et al., 2012; ALMICO; FARO, 2014). Estas mães são mulheres

em idade produtiva, as quais não tem vínculo empregatício ou deixaram o mesmo em prol do cuidado do filho frente a uma doença grave. Este dado é semelhante ao encontrado por uma pesquisa sobre sobrecarga e qualidade de vida de crianças com câncer, na qual 74% dos cuidadores não possuem vínculo empregatício (SANTO et al., 2011). Como 80% das mães possuem um cônjuge, estas relações fornecem apoio para o cuidado do filho transplantado.

Quanto ao local de procedência das famílias, há um predomínio do sul do Brasil, porém, com pessoas vindas de todas as regiões do país. Este fato pode ser explicado por este serviço ser referência nacional em TCTH, especialmente para Anemia de Fanconi. A renda familiar de até dois salários mínimos de 70% das famílias do nosso estudo também é encontrada em uma pesquisa sobre a análise sociodemográfica e clínica de pacientes submetidos ao TCTH alogênico, o qual apresentou uma média de R\$ 1.510,00 mensais (ABREU et. al., 2012). Considerando a renda familiar citada e as despesas aumentadas pelo TCTH, 75% das famílias referem receber algum benefício governamental. Uma pesquisa sobre o conhecimento dos pacientes com câncer sobre seus direitos legais apresenta resultados semelhantes aos nossos, a qual afirma que 69% dos entrevistados haviam conseguido algum benefício governamental.

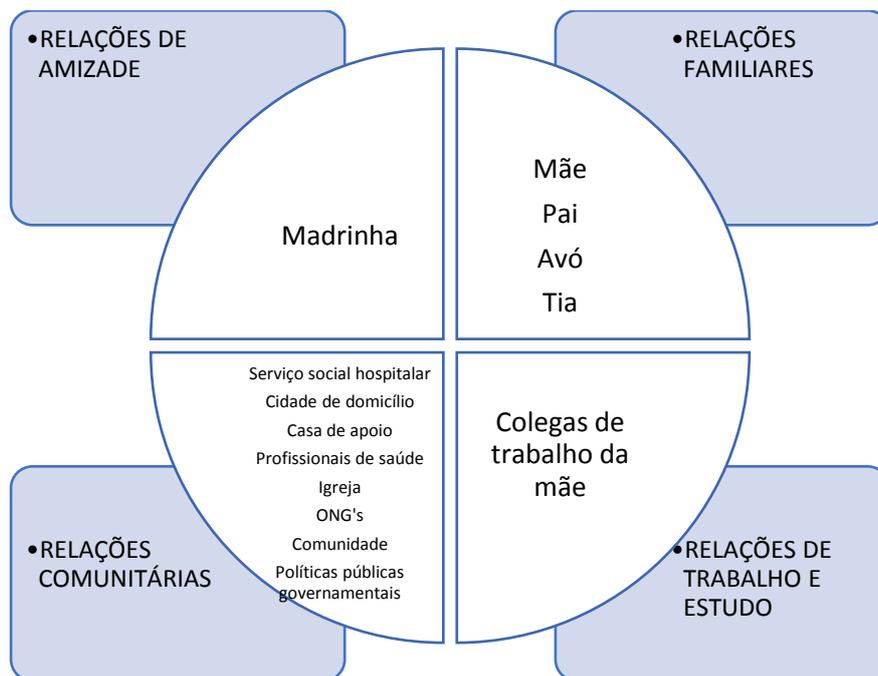
## 5.2 MAPA MÍNIMO DE RELAÇÕES DE SLUZKI - SÍNTESE DA REDE DE APOIO SOCIAL

Os resultados das categorias empíricas proporcionaram a construção do MMR das famílias de crianças e adolescentes submetidos ao TCTH. O mapeamento das relações sociais de um indivíduo tem a capacidade de fornecer uma síntese das potencialidades da rede e suas fragilidades que necessitam ser trabalhadas. O MMR é um instrumento utilizado para realizar este mapeamento, o qual distingue três divisões de acordo com grau de intimidade das relações, tendo como referência o informante. O MMR diferencia-se também em quatro quadrantes denominados: familiar, amizade, relações de trabalho ou estudo e relações comunitárias (SLUZKI, 2010), conforme a figura 4.

As relações sociais do indivíduo também abarcam funções que cada elemento da rede estabelece com o informante, as quais são: o apoio emocional – estar presente para consolar, a companhia social – estar junto em atividades sociais,

orientação cognitiva e conselhos – aconselhar ou orientar, regulação social - favorecer a resolução de conflitos, o apoio material e serviços – ajuda prática e profissional específica, e conexão com outros elementos – auxílio para estabelecer novas relações (SLUZKI, 2010).

FIGURA 4 – MAPA MÍNIMO DAS RELAÇÕES DOS ELEMENTOS DA REDE DE APOIO SOCIAL DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES SUBMETIDOS AO TCTH, CURITIBA, 2015.



FONTE: A autora (2015).

No quadrante das relações familiares, a mãe é a cuidadora principal e compartilha com o pai esta atenção. A prestação de apoio material, suprindo as despesas financeiras, é provida pelo pai e auxiliada por outros membros da família extensa, como tios e avós. Em relação ao apoio emocional à mãe, este é prestado pelo pai e pela avó. As tias e avós prestam apoio material e serviços, auxiliando no cuidado direto à criança ou adolescente transplantado e demais filhos, além de tarefas na residência.

No quadrante das relações de amizade foram pouco relatadas neste estudo, sendo a madrinha o único elemento da rede citado, a qual desempenha tarefas de organização da residência. Este fato pode relacionar-se com a necessidade materna de ter uma relação de confiança para solicitar apoio.

Em nosso estudo, as relações de trabalho e emprego foram pouco referidas como fonte de apoio às famílias, sendo citadas no auxílio ao cuidado com os outros filhos e na organização do domicílio por apenas uma das famílias participantes do estudo. Este fato pode se relacionar ao pequeno número de mães com vínculo empregatício, pois dedicam-se exclusivamente ao cuidado do filho transplantado, reduzindo drasticamente os elementos neste quadrante, uma vez que 90% das mães da nossa pesquisa não trabalham ou estão afastadas do emprego para realizar estes cuidados. Além disso, as mães solicitam apoio para o cuidado direto apenas às pessoas que possuem uma relação de confiança pré-estabelecida. Porém, além do apoio para o cuidado direto ao transplantado, outros tipos de apoio, como o financeiro, não são solicitados a estes elementos.

Nas relações comunitárias, os profissionais de saúde do serviço de transplante atuam como guias cognitivos, pois fornecem orientação às famílias e no apoio material e serviços por prover cuidado direto à criança ou adolescente transplantado.

O serviço social hospitalar atua como guia cognitivo e de conselhos, por fornecer orientações às famílias e fazer a conexão entre elas e outros elementos da rede de apoio social. As casas de apoio proporcionam a ampliação das conexões entre as famílias que ali convivem e o suporte material, mediante o fornecimento de transporte, alimentação e habitação. A igreja também foi citada por atuar como guia cognitivo.

As famílias também recebem apoio material da assistência social municipal da cidade de domicílio, de organizações não-governamentais, da igreja e da comunidade. Além disso, é fornecido apoio material mediante auxílio financeiro pelas políticas públicas.

Entre as características estruturais da rede, tem-se o tamanho, a densidade, a composição, a dispersão e a homogeneidade. O tamanho refere-se à quantidade de indivíduos que compõem a rede (SLUZKI, 2010). A rede de apoio social das famílias de crianças e adolescentes submetidos ao TCTH configura-se de tamanho pequeno, pois é composta por pouco elementos, este fato pode estar relacionado às características da terapêutica, que envolve o risco de morte. Este risco faz com que o cuidador principal restrinja a solicitação de apoio apenas aos elementos com maior grau de confiança pré-estabelecido. Além disto, o transplante leva a um isolamento,

não apenas do paciente, mas de todo seu núcleo familiar, diminuindo as interações sociais e levando a uma redução do tamanho da rede.

As redes de tamanho pequeno tendem a ser menos efetivas em situações de crise de longo prazo, como no caso do TCTH, em relação às redes de tamanho médio, pois ocasionam uma sobrecarga a alguns elementos mais próximos do indivíduo, neste caso o cuidador principal (SLUZKI, 2010).

A densidade corresponde à conexão existente entre os membros da rede, independente do elemento central (SLUZKI, 2010). Na rede das famílias deste estudo, a conexão no quadrante das relações comunitárias é realizada apenas pelo serviço de transplante, não havendo vínculo direto entre os demais elementos do quadrante. Em relação aos quadrantes das relações familiares, de amizade e de trabalho e emprego, a conexão é realizada pelo cuidador principal. Portanto, pode-se considerar a rede de apoio social das famílias de crianças e adolescentes transplantados como sendo de densidade baixa. De acordo com Sluzki (2010), as redes de densidade baixa tendem a ser menos efetivas em relação às de densidade média, pois reduz as potencialidades de apoio que o vínculo entre os membros poderia trazer ao indivíduo central.

A composição da rede condiz com a proporção de distribuição dos elementos entre os círculos e quadrantes (SLUZKI, 2010). Neste estudo, a rede de apoio social é centrada na família e nas relações comunitárias. Conforme Sluzki (2010), as redes com elementos distribuídos de forma disforme entre os quadrantes tendem a ser menos flexíveis e efetivas em relação àquelas com pessoas distribuídas mais uniformemente.

A dispersão representa a distância geográfica entre os elementos da rede (SLUZKI, 2010). Neste estudo, a dispersão se torna maior devido ao distanciamento da criança ou adolescente e do cuidador principal das relações anteriores devido à necessidade de deslocamento para o serviço de transplante. Segundo Sluzki (2010), distâncias geográficas elevadas entre os membros causam dificuldade de acesso à rede, dificultando a resposta às demandas do indivíduo e reduzindo a velocidade desta resposta.

O distanciamento das famílias do seu domicílio acarreta em uma vulnerabilidade nas relações sociais que incluem as redes formal e informal originais. Portanto, faz-se necessário que os profissionais de saúde reconheçam a existência do distanciamento dos elementos da rede de apoio informal original,

desencadeada pelo distanciamento do domicílio, necessitando assim que estes profissionais atuem a fim de ampliar a rede de apoio formal na cidade do centro de transplante, por meio do encaminhamento aos serviços e benefícios disponíveis a estas famílias.

### 5.3 CATEGORIAS EMPÍRICAS

#### 5.3.1 Mudanças na vida das famílias de crianças e adolescentes submetidos ao TCTH

FIGURA 5 – MUDANÇAS NA VIDA DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES SUBMETIDOS AO TCTH



Fonte: A autora (2015).

Por demandar cuidados complexos e integrais, isolamento, custos elevados e, muitas vezes, deslocamento da cidade de domicílio, o TCTH requer uma reorganização da família, tanto subjetiva quanto objetiva, visando incluir todos os cuidados requeridos pelo filho nesta fase e, ao mesmo tempo, contemplar as necessidades de todos os membros do núcleo familiar.

Neste estudo, as alterações se referem aos hábitos de vida da criança ou adolescente, as quais reduzem as interações sociais, pois eles necessitam de cuidados específicos devido à baixa imunidade, ao risco de infecções, hemorragias, DECH, entre outros, portanto, a família precisa restringir as brincadeiras, o acesso à rua, à exposição ao sol e aumentar o descanso, a fim de não ter complicações após o TCTH. O paciente deixa suas atividades diárias, como frequentar a escola, atividades extracurriculares e de lazer, para dedicar-se integralmente ao tratamento por meio de procedimentos como transfusões sanguíneas e internamento, o que pode ocasionar sofrimento por separar-se de suas relações sociais anteriores. Estes achados são confirmados pela literatura em um estudo com adolescentes com doença oncológica, que relatou que o tratamento acarreta mudança na dinâmica social do paciente, influenciando seu estilo de vida. Em decorrência do impacto trazido pela doença oncológica, o adolescente sente-se desligado de suas atividades anteriores, dedicando-se integralmente para os cuidados com a sua própria saúde (LOMBARDO; POPIM; SUMAN, 2011).

Os dados da nossa pesquisa evidenciam que não apenas o filho transplantado tem suas interações sociais reduzidas, mas todo seu núcleo familiar. A família passa por mudanças significativas em sua dinâmica organizacional, pois necessita incluir em sua rotina novos cuidados ao membro transplantado. Para tal, abdicam de suas atividades de lazer, distanciam-se da família extensa e, até mesmo, afastam-se do trabalho. Um estudo sobre a representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes com câncer junto aos familiares confirma estes dados, pois encontrou que 56% das famílias participantes da pesquisa sofrem um processo de mudança em sua rotina domiciliar, causado pela hospitalização e, conseqüentemente, redução do convívio familiar, gerando sofrimento e acarretando numa desestruturação familiar (SILVA et. al., 2009).

Apesar de as famílias já relatarem mudanças em suas rotinas a partir do aparecimento dos sintomas ou do diagnóstico da doença de base, as alterações mais acentuadas são sentidas e referidas após a vinda para a cidade do centro hospitalar para a realização do TCTH. Este momento, no qual ocorre o distanciamento do domicílio, reflete em alterações para todo o núcleo familiar. Neste período, ocorrem mudanças significativas no cenário de cuidados, na qual o paciente e o cuidador se deslocam da sua cidade e estado de domicílio, afastando-se da sua família e da sua rede de apoio social.

Uma pesquisa sobre o significado do adoecer para a criança com câncer verificou que ela e o cuidador, ao deslocarem-se diversas vezes para o centro de referência, vivenciam várias incertezas, como as relacionadas ao local de hospedagem, a forma de manter-se em uma cidade desconhecida, a não ter familiares e amigos para fornecer apoio e aos gastos financeiros além das possibilidades familiares (SOUSA et. al., 2014).

Este distanciamento da cidade de origem, aliado às necessidades de cuidado integral do filho, pode requerer a saída do emprego por parte do cuidador, reduzindo drasticamente a renda familiar. Juntamente a isto, as necessidades específicas neste período como hospedagem, transporte, alimentos frescos e medicamentos, aumentam os gastos financeiros. Diante disto, as famílias que anteriormente eram autossuficientes economicamente, agora dependem de apoio financeiro formal e/ou informal. Este dado é confirmado na literatura por um estudo sobre o cuidado parental de crianças pré-TCTH, o qual constatou que os pais, devido à necessidade de cuidar do filho, deixam o trabalho ou passam a trabalhar em período parcial, ocasionando redução da renda familiar e impacto nas finanças (RODDAY, et. al. 2012).

A literatura também indica que o processo de adoecimento oncológico de crianças e adolescentes acarreta transformações na dinâmica familiar, as quais abarcam aspectos físicos, psicossociais e financeiros que afetam a vida do paciente e de seu núcleo familiar, originando desgastes ocasionados não somente pela doença de base, bem como pela sobrecarga aos cuidadores (SILVA et al., 2009).

Outro estudo sobre as vivências maternas na realidade de ter um filho com câncer reitera nossos achados por verificar que ocorrem mudanças na família e na vida cotidiana com o diagnóstico do câncer pediátrico, e as mulheres sentem-se forçadas a abandonarem tudo o que lhes trazia prazer e era de sua rotina, como trabalhar, passear, ir a festas e compartilhar da companhia de outras pessoas em momentos de lazer (FERNANDES et al., 2012).

Em nosso estudo, a figura materna desempenha o papel de cuidador principal na maior parte das famílias, sendo esta função determinada socialmente. A mãe deixa suas funções e, até mesmo, o cuidado dos demais filhos para dedicar-se integralmente ao cuidado do filho transplantado. Para Almico e Faro (2014), as cuidadoras abdicam de todas as atividades que lhes traziam satisfação e compunham sua rotina, para destinar seu tempo exclusivamente para o cuidado do

filho doente. Concluiu, também, que as mães apresentam resignação e abnegação em decorrência do esforço, dedicação e sofrimento maternos em busca da promoção do bem-estar físico, emocional e psicológico do filho doente. (ALMICO; FARO, 2014).

Um estudo sobre fatores associados ao gerenciamento das famílias durante o processo de enfrentamento das condições crônicas da infância também encontrou em sua amostra de participantes que a maioria, 66,4%, dos cuidadores familiares eram mães (ZHANG, et. al., 2015). Vinhal e Costa Neto (2013), em uma pesquisa sobre aspectos psicológicos de mães de crianças em tratamento oncológico, também identificaram a mãe como cuidadora principal, a qual nem sempre dispunha de alguém para compartilhar o cuidado do filho, trazendo tensão e sobrecarga para si.

Em concordância com tal informação, uma pesquisa sobre a atenção psicossocial ao adolescente submetido ao TCTH constatou que, na maioria dos participantes do estudo, a figura materna exerceu um papel decisivo na realização dos cuidados e tomada de decisão. Esta pesquisa também constatou que os cuidadores familiares passam por uma experiência extremamente difícil e desgastante, para a qual encontram-se despreparados para enfrentá-la (COOKE; CHUNG; GRANT, 2011).

Nosso estudo ainda indica que todas estas mudanças vivenciadas pelas famílias podem refletir diretamente nas condições de saúde do cuidador, podendo ele apresentar problemas de saúde tanto de ordem física quanto mental. Afirmando esta ideia, um estudo sobre a sobrecarga e mudanças no cotidiano de cuidadores familiares de pacientes com doença crônica refere que cobranças e conflitos podem ocorrer em famílias nas quais não há o envolvimento de todos os membros no cuidado ao familiar doente, culminando em um desgaste físico e mental do cuidador, o qual se traduz negativamente em sua saúde. Porém, os cuidadores pensam ser o cuidado ao familiar mais necessário que o cuidado de si, não observando os riscos potenciais que esta atitude poderá trazer a curto, médio e longo prazo (FALLER et al., 2012).

Nosso estudo relata sentimentos como ansiedade, preocupação e medo, que estão presentes nas vidas das famílias, devido aos riscos que a doença e a terapêutica trazem ao filho. Estes sentimentos se tornam muito mais evidentes após a chegada ao serviço de TCTH, ainda que o tratamento traga consigo riscos, é

mantida a expectativa positiva em relação ao sucesso da terapêutica, demonstrando a existência de sentimentos conflituosos. Em consonância com tal resultado, um estudo sobre a experiência dos pais com o diagnóstico de câncer do seu filho avalia que 44% dos pais da pesquisa não consegue superar sentimentos como choque e tristeza relacionados ao diagnóstico do filho, apresentando uma esperança menor em relação a outros pais. Ela também sugere que a superação destes sentimentos estaria associada a um fator de resiliência para o enfrentamento da doença do filho (POPP; CONWAY; PANTALEÃO, 2015).

O TCTH requer mudanças nos cuidados do filho. Os cuidados que anteriormente à doença eram voltados apenas para atender as necessidades do desenvolvimento infantil, após o transplante, passam a ser complexos, intensos e em tempo integral, exigindo uma estrutura e uma dinâmica familiar diferenciadas. Estes cuidados distintos requerem um esforço diário em prol da organização e realização destes, a fim de preservar a saúde, a vida e o sucesso da terapêutica.

As mudanças com os cuidados com a alimentação e a higiene do filho transplantado também são relatadas em nosso estudo. Nas falas de F1, F7, F10, F16 e F20 é citada a necessidade de um cuidado intenso com a higiene na preparação dos alimentos, sendo todos as matérias-primas frescas e novas. O cuidado também inclui a estimulação para que o filho se alimente adequadamente, pois os pais percebem a necessidade de uma nutrição adequada para recuperação do paciente, porém este, muitas vezes, apresenta sintomas como náuseas, vômito, diarreia e inapetência, os quais fazem com que o paciente reduza a ingestão alimentar. São relatadas maiores preocupações em relação à alimentação, pois após o TCTH, a família tem uma atenção maior para que o filho não ingira nenhum alimento fora do domicílio, tendo em vista a higiene dos alimentos, necessitando de cuidado constante. Estes resultados são confirmados em um estudo que elenca como cuidados necessários à prevenção de infecção pós-TCTH: a lavagem das mãos, a higiene, o uso de máscaras, a restrição do contato com pessoas doentes, os cuidados com a alimentação e procurar atendimento hospitalar na vigência de hipertermia. É importante ressaltar a necessidade do cumprimento das medidas citadas para a prevenção de infecções, haja vista a redução da imunidade dos pacientes (LIMA; MINETTO, 2014).

Neste período de crise, torna-se imprescindível aos profissionais de saúde identificar as fragilidades e potencialidades de cada membro da família, tentando

minimizar os desgastes e o sofrimento neste período. Desta forma, procura-se incentivar a integração de todos os membros da família para o compartilhamento do cuidado, a fim de reduzir a sobrecarga do cuidador principal. Também deve-se incentivar a promoção do cuidado de si do cuidador principal. Necessita-se, ainda, reconhecer todas essas mudanças pelas quais passam estas famílias neste período, de forma a fornecer as informações necessárias a elas, ampliar sua rede de apoio social na cidade do centro de referência e promover a autonomia das famílias para subsidiar o processo de tomada de decisão em relação ao tratamento do filho.

### 5.3.2 Organização e gerenciamento da rede de apoio social: um papel materno

FIGURA 6 – ORGANIZAÇÃO E GERENCIAMENTO DA REDE DE APOIO SOCIAL: UM PAPEL MATERNO



Fonte: A autora (2015).

O TCTH é uma terapêutica longa que necessita de cuidados aos pacientes a ela submetidos. Para atender estes cuidados, o cuidador precisa de apoio a fim de assegurar todas as demandas. Em nossa pesquisa, a mãe identifica na família vínculos apoiadores capazes de fornecer auxílio em diversos aspectos. Porém, a escolha dos elementos apoiadores está diretamente relacionada aos laços afetivos e de confiança para o cuidado ao filho transplantado.

Nossos resultados explicitam que a mãe é a principal cuidadora, deixando de exercer este papel em situações que não possui condições para desempenhá-lo, como na realização de tratamentos para doenças graves. A mãe centraliza o cuidado e o gerenciamento dele, pois o TCTH envolve o risco iminente de morte, sendo assim, ela precisa controlar o meio em que o filho está, mediante os cuidados ofertados, a fim de minimizar os riscos envolvidos. Assim, assume o cuidado direto do filho transplantado, porque, acredita que pode subsidiar uma atenção de maior qualidade.

Estes dados são confirmados pela literatura em um estudo sobre a tensão de cuidadores de crianças com câncer em que 90% dos cuidadores entrevistados eram mães, as quais acreditam serem as únicas capazes de suprir as demandas de cuidado e proteção do filho (BECK; LOPES, 2007). Em um estudo sobre as concepções de cuidado e sentimentos do cuidador de crianças com câncer, o cuidado pela mãe não surge como uma obrigação, mas sim como uma renúncia de suas próprias necessidades, condicionada pela superação da doença (AMADOR et. al., 2013).

O resultado de um estudo sobre as dinâmicas e os processos de apoio social na experiência das famílias que lidam com doenças pediátricas graves corrobora a nossa pesquisa, pois afirma que quando o suporte é proveniente de elementos da rede com maior intimidade e afetividade, como familiares próximos, diminuem-se as dificuldades para sua mobilização, optando-se assim por estes elementos como fonte de apoio para o cuidado (GAGE, 2013).

A figura materna assume a responsabilidade pela organização e gerenciamento dos cuidados, determinando funções aos familiares com quem tem estabelecida uma relação de confiança pré-existente, de acordo com a disponibilidade para a ajuda do membro da rede de apoio. Um estudo sobre as dinâmicas e os processos de apoio social na experiência das famílias que lidam com doenças pediátricas graves corrobora os achados de nossa pesquisa, pois cita que os pais solicitam apoio para cuidar do filho para os elementos da rede com quem têm estabelecida uma relação de confiança. O referido estudo também conclui sobre a importância das características da relação anterior de afinidade entre o cuidador e o elemento da rede de apoio, pois quanto maior a intimidade na relação, mais confortáveis os pais sentem-se com a ajuda recebida nas atividades diárias (GAGE, 2013).

Nesta pesquisa, o cuidado direto ao filho transplantado é compartilhado pela mãe apenas com o pai. Porém, a figura paterna configura sua participação no cuidado, de acordo com as funções determinadas pela mãe, tornando-se, assim, auxiliar neste cenário de atenção. Estes resultados são confirmados por um estudo sobre a vivência paterna diante do câncer infantil, o qual refere a mãe como cuidadora principal e o pai como coadjuvante neste processo, oferecendo suporte à mãe e à criança (SILVA; MELO; PEDROSA, 2013).

A necessidade financeira também é relatada como condição para o pedido de apoio, sendo que nesta pesquisa, o pai configura-se como principal elemento a oferecer apoio financeiro. Estes resultados são confirmados pela literatura em um estudo sobre a vivência do pai diante do câncer infantil, o qual refere que em mais da metade das famílias participantes, o pai era o responsável pelo sustento familiar, mantendo-se como provedor do lar (SILVA; MELO; PEDROSA, 2013).

Nosso estudo também retrata que a saída da cidade de domicílio e a vinda para o serviço de TCTH foi citado como uma dificuldade para obter o apoio familiar para o cuidado ao filho transplantado, pelo distanciamento da família extensa. Este achado é confirmado por uma pesquisa sobre o significado do adoecer para a criança com câncer, a qual afirma que o deslocamento para os centros de referência pelo paciente e seu cuidador origina diversas dúvidas a respeito do local de permanência, da forma de se manter em local desconhecido, do impacto econômico que esta situação impõe e da falta de apoio pela distância das relações familiares e de amizade (SOUSA et. al., 2014).

Os membros da família extensa, como as tias e avós, fornecem apoio aos pais em determinadas situações, sendo: cuidado aos demais filhos durante o período de viagem dos pais para acompanhamento do filho transplantado no serviço de TCTH, cuidado ao paciente transplantado quando o cuidador principal necessita ausentar-se e na realização de tarefas delegadas pela mãe para auxiliá-la no cuidado.

Corroborando nossos achados, em um estudo sobre o apoio social ao familiar cuidador durante a internação hospitalar da criança, a principal fonte de apoio são os membros da família extensa, os quais reorganizam sua rotina a fim de subsidiar o auxílio para que o cuidador possa responder às necessidades de atenção da criança hospitalizada, aumentando a confiança e segurança deste (GOMES et. al., 2011). Estes dados também são ratificados por uma pesquisa sobre

as imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doença crônica, a qual relata que a mãe recebe apoio da família extensa no cuidado aos demais filhos para que ela possa acompanhar o filho doente de acordo com as suas necessidades (NÓBREGA, et. al., 2012).

O auxílio aos pais para o cuidado dos demais filhos na cidade de origem é uma necessidade, pois eles têm suas demandas de atenção totalmente voltadas para a criança ou adolescente transplantado. Para fornecer este apoio, as tias e avós são os membros da família extensa que participam do cuidado aos demais filhos durante o período de viagem dos pais para acompanhamento do filho transplantado no serviço de TCTH. Além disso, elas auxiliam também no cuidado ao paciente transplantado quando o cuidador principal necessita ausentar-se e na realização de tarefas delegadas pela mãe para auxiliá-la no cuidado.

A mãe compartilha seus sentimentos com os elementos da rede com os quais possui maior grau de intimidade, especificamente familiares próximos. A avó é um dos elementos da rede de apoio social com maior grau de confiança pré-estabelecido com a mãe, favorecendo o exercício do apoio emocional. Um estudo sobre avós de crianças com câncer confirma este resultado, pois afirma que as avós deixam de lado suas próprias necessidades a fim de fornecer apoio para as filhas (WAKEFIELD et. al., 2014).

O pai também proporciona apoio emocional para a mãe, reiterando suas características de protetor para os membros da família. Estes resultados são confirmados pela literatura em um estudo sobre a vivência do pai diante do câncer infantil, o qual refere que a mãe, por estar mais próxima ao filho durante o adoecimento, torna-se mais difícil o enfrentamento deste processo para ela em relação ao pai, incumbindo a ele a necessidade de fornecer suporte emocional à esposa e ao filho (SILVA; MELO; PEDROSA, 2013).

Outra situação que suscita apoio é a dúvida sobre o manejo do cuidado à criança ou adolescente transplantado, frente a isso, o cuidador solicita informações aos profissionais de saúde. Estes profissionais atuam como guia cognitivo e de conselhos, por meio do fornecimento de informações à família, as quais subsidiam a atenção à criança ou ao adolescente transplantado. Este dado é confirmado em um estudo, o qual afirma que durante a internação da criança, ficaram demonstrados diversos tipos de apoio dos profissionais de saúde ofertados para as famílias, dentre eles, subsidiar as famílias para o cuidado dos pacientes (GOMES et. al. 2011).

Segundo Sluzki (2010), a própria terapêutica e a doença de base podem influenciar a disponibilidade dos elementos da rede, ou seja, reduzir a quantidade de elementos da rede e a qualidade do apoio social ofertado. Aliado a isto, temos o distanciamento do domicílio, dificultando assim o acesso aos elementos da rede já formada e com os quais o cuidador mantinha vínculos de confiança e afeto.

Destarte, a figura materna restringe a solicitação de apoio apenas a poucos familiares com quem mantém vínculo de confiança, reduzindo ainda mais os elementos apoiadores. Contudo, faz-se necessário o envolvimento de todos os membros da família no cuidado, a fim de reduzir a sobrecarga do cuidador familiar. Para tal, é primordial o suporte dos profissionais de saúde por meio da avaliação das potencialidades de cada familiar para a realização do cuidado e orientação das famílias para este compartilhamento.

### 5.3.3 Recursos para o enfrentamento de situações de crise

FIGURA 7 – RECURSOS PARA O ENFRENTAMENTO DE SITUAÇÕES DE CRISE



Fonte: A autora (2015).

Nossos resultados nesta classe demonstram uma resignação por parte do cuidador principal como recurso de enfrentamento do TCTH, neste caso a mãe, que deixa suas vivências e aceita este novo papel. Nos discursos fica evidenciado que o

mais relevante é o sucesso da terapêutica em benefício do bem-estar do filho. Estes dados são corroborados por um estudo sobre o enfrentamento de cuidadores de crianças com câncer em processo de quimioterapia, que apresenta resignação no cuidado, pois dedicam-se totalmente a sua função, abandonando sua rotina anterior (ALMICO; FARO, 2014).

O TCTH traz consigo muitas dificuldades a serem enfrentadas pelas famílias. Como estratégia de enfrentamento, as famílias superaram seus conflitos internos para angariar recursos em benefício do cuidado da criança ou adolescente. Estes dados são confirmados por um estudo referente à percepção de familiares sobre o câncer na família, o qual relata que apesar das dificuldades enfrentadas pelas famílias em decorrência da doença oncológica, esta situação de crise promoveu a ampliação dos laços familiares, o estreitamento das relações entre pais e filhos e a expressão de emoções entre cônjuges (VISONÁ; PREVEDELLO; SOUZA, 2012).

Em nossos resultados as famílias reconhecem a importância do apoio provido pelos profissionais de saúde para o cuidado do filho, tendo este contribuído para o sucesso da terapêutica e o bem-estar da criança ou adolescente. Um estudo sobre o apoio social para a família do doente com câncer em situação de pobreza corrobora estes resultados, pois afirma que a família “precisa de apoio profissional para prestar os cuidados a seu ente querido e fica aliviada quando busca e consegue um bom atendimento” (SANCHEZ; FERREIRA, 2012, p. 796).

O recurso financeiro é percebido como relevante para prover o bem-estar do filho, porém, os gastos são menos relevantes que as necessidades da criança ou adolescente. Apesar de 70% das famílias da nossa pesquisa terem uma renda mensal de até dois salários mínimos, aliada ao aumento dos gastos, elas superam este período de crise considerando as despesas com o filho transplantado como prioritárias, uma vez que, neste momento, ele é considerado o elemento central desta família.

Em nossos resultados observou-se que a mãe é capaz de deixar toda a sua rotina anterior e tudo que lhe dava prazer e tomar para si a responsabilidade sobre o cuidado da criança ou adolescente transplantado, evitando delegá-lo a outros, pois enxerga que desta forma será melhor assistido, tendo melhores possibilidades de cura. Porém, em situações que podem colocar a vida do filho em risco, ela abdica de conviver no mesmo domicílio que ele e até de seus cuidados pelo bem-estar dele.

Um estudo sobre o enfrentamento de cuidadores de crianças com câncer em processo de quimioterapia elencou, entre as formas de enfrentamento das mães, a resignação e a abnegação, e concluiu que as cuidadoras deixam tudo em prol do cuidado do filho, inclusive a própria vida se fosse possível (ALMICO; FARO, 2014).

Em nossa pesquisa também é expresso o temor materno pelo seu próprio adoecimento, tanto de ordem física quanto mental, uma vez que, nesta situação, não poderia realizar o cuidado ao filho, sendo necessário contar com apoio de outras pessoas. Em um estudo acerca da sobrecarga e da qualidade de vida de cuidadores de criança e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico, demonstra que este medo é fundamentado, pois foi verificado que existe uma sobrecarga de cuidados de 36% vivenciada pelos cuidadores familiares e que a qualidade de vida se mostra comprometida nos aspectos emocionais, vitalidade, saúde mental e aspectos físicos (RUBIRA et. al., 2012), podendo acarretar doenças ao cuidador.

Entre as fontes de apoio descritas por Sluzki (2010) estão à família, as amigas, as relações de trabalho e emprego e as relações sociais. As relações de amizade são relatadas em nosso estudo como fonte de apoio para as famílias de crianças e adolescentes submetidos ao TCTH, especialmente citadas na figura da madrinha. As madrinhas possuem conexões de amizade pré-existentes e são citadas para auxiliar no cuidado à criança ou adolescente, pois a estas relações são atribuídos vínculos fortes. Porém, mesmo estes laços de amizade com tempo maior de duração, não têm, em alguns casos, a mesma confiança existente nas relações intrafamiliares. Muitas vezes, as mães preferem cuidar sozinhas dos filhos e dos afazeres domésticos a pedir ajuda.

Gage (2013), em seu estudo sobre a dinâmica e os processos do apoio social das famílias que lidam com uma doença pediátrica grave, corrobora nossos achados, o qual identificou que quando os pais da criança têm um vínculo de amizade estreito pré-existente com o elemento da rede que fornece apoio, sentem confiança para solicitar ajuda, não enxergando como uma incumbência onerosa a este amigo próximo. Assim sendo, a mãe deixa o filho com outras pessoas apenas quando é extremamente necessário, como quando pode colocar em risco a saúde do filho e o sucesso da terapêutica, por exemplo, no caso de o domicílio não poder receber o paciente transplantado e ele ter que morar com familiares ou vizinhos.

Em nosso estudo, as relações de trabalho e emprego foram pouco relatadas como fonte de apoio às famílias, sendo apontadas em apenas um segmento de

texto, o qual retrata auxílio no cuidado aos outros filhos e na organização do domicílio. Estes dados estão contrapostos na literatura, pois, um estudo de Gage (2013) indica que os colegas de trabalho eram fonte apenas de apoio financeiro.

Nossos resultados também apontam que o cuidador assume o controle sobre as decisões a respeito do cuidado do filho e da própria terapêutica, tendo em vista melhor qualidade de vida da criança ou adolescente. Portanto, para tornar-se um sujeito ativo no processo de tomada de decisão, existe a necessidade destes cuidadores obterem conhecimento. Um estudo sobre as experiências de pais de crianças com anemia de Fanconi confirma a necessidade dos pais em receber informações médicas e fazer parte do processo de tomada de decisão a respeito das indicações de tratamento do filho. Para os pais, é de grande relevância o conhecimento a respeito da doença e da terapêutica implementada a seu filho, pois a partir de informações provenientes dos profissionais de saúde ou por busca própria, sentimentos de insegurança e culpa podem ser reduzidos (DUARTE; ZANINI; NEDEL, 2012). Outro estudo sobre o nível socioeconômico das famílias de crianças com câncer reconhece que os pais com grau de escolaridade mais elevado são os que buscam mais conhecimento sobre a doença do filho, a fim de estabelecer uma comunicação mais efetiva com a equipe médica para a apreensão das formas de terapêutica disponíveis (GAGE, 2010).

Assim como em nosso estudo foi citada a utilização da internet pelos pais para obter informações sobre a doença do filho, Gage (2010) confirma esta informação em seu estudo, em que a maioria dos pais de crianças com câncer, de variados níveis socioeconômicos, conseguem informações por meio de pais de crianças com o mesmo diagnóstico, de enfermeiros e da internet.

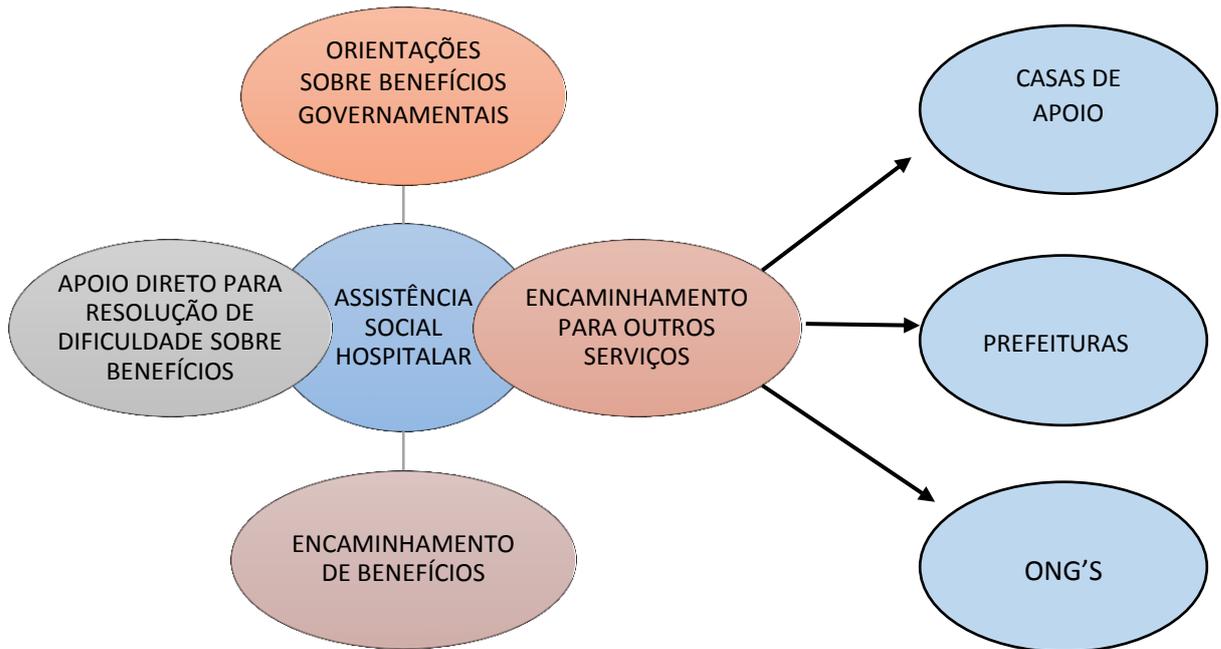
Porém, o estudo de Gage e Panagakis (2012) confronta estes dados, pois afirma, no caso de doenças pediátricas graves como o câncer, os pais optam por receber informações sobre o diagnóstico, prognóstico e tratamento do filho de fontes consideradas mais confiáveis e seguras, como os profissionais de saúde. O uso da internet também é uma forma de encontrarem informações imprecisas, conflitantes ou histórias desmotivadoras com as quais não saberiam como lidar emocionalmente.

Sendo o TCTH uma situação de crise, seu enfrentamento requer da família recursos que, muitas vezes, extrapolam as estratégias internas do núcleo familiar, necessitando de apoio dos membros da rede de apoio social. É imprescindível que a

rede de apoio social das famílias seja ampliada e fortalecida, pois, assim, poderá fornecer apoio emocional, material e cognitivo às famílias.

#### 5.3.4 Atenção social como elemento facilitador às famílias

FIGURA 8 – ATENÇÃO SOCIAL COMO ELEMENTO FACILITADOR ÀS FAMÍLIAS



Fonte: A autora (2015).

Os resultados desta categoria evidenciam que o serviço social hospitalar é visto como elemento facilitador no encaminhamento do paciente e sua família para os demais setores da rede de apoio social, como casas de apoio, prefeitura da cidade de domicílio e organizações não-governamentais, além de exercer a função de orientação às famílias.

O encaminhamento intersetorial é imprescindível para um atendimento integral às necessidades do paciente e de sua família, pois todas as áreas devem trabalhar de forma articulada para suprir as demandas e garantir o acesso às políticas públicas as quais esta população tem direito. Corroborando nossos achados, Silva, Chaves e Monteiro (2013) afirmam que tendo em vista as características da terapêutica, que exige cuidados adequados pós-transplante, com a finalidade de prevenir complicações, existe a necessidade de uma atenção integral ao paciente. Para tanto, é fundamental o trabalho em equipe interdisciplinar e intersetorial para atender todas as demandas do paciente e de seu núcleo familiar.

Frente aos aumentos dos gastos financeiros decorrentes do transplante e a necessidade do cuidador de deixar o vínculo empregatício, resultando em redução da renda familiar, as famílias necessitam de apoio para suas demandas financeiras a fim de manterem a terapêutica e a qualidade de vida. Com base nestas finalidades, políticas públicas foram criadas, as quais devem garantir o acesso aos benefícios àqueles com direitos assegurados por legislação específica nos três âmbitos do poder público (SONOBE; BUETTO; ZAGO, 2011).

Dentre os direitos sociais assegurados pela legislação nacional aos pacientes com câncer e outras doenças destacam-se: saque do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS), saque do Programa de Integração Social (PIS) / Programa de Formação do Patrimônio do Servidor Público (PASEP), auxílio doença, aposentadoria por invalidez, BPC ou Amparo Assistencial ao Idoso e ao Deficiente e TFD (BRASIL, 2014). Em nosso estudo são referidos pelos participantes a utilização do saque do FGTS, do BPC e do TFD.

O paciente cadastrado no FGTS, com câncer na fase sintomática ou com dependente nesta condição, poderá sacar o valor do fundo. O paciente na mesma situação cadastrado no PIS ou PASEP antes de 1988 pode realizar o saque do PIS/PASEP. O auxílio-doença é um benefício mensal ao qual tem direito o segurado incapacitado ao trabalho por um período superior a 15 dias contínuos. Aposentadoria por invalidez é um benefício concedido ao segurado quando comprovada a incapacidade definitiva para o trabalho, sendo que o valor pago poderá ser acrescido em 25% caso o beneficiário necessite de assistência de outra pessoa integralmente (BRASIL, 2014).

O BPC é um benefício instituído pela Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS - a fim de garantir uma renda mensal de um salário mínimo ao idoso maior de 65 anos, ao deficiente ou pessoa com algum impedimento de plena participação social. Para conseguir tal benefício, a renda per capita não deve ultrapassar 25% do salário mínimo (BRASIL, 2014).

Em relação ao TFD, este é um programa que visa garantir o acesso aos serviços de saúde de pessoas de municípios ou estados diferentes. O TFD pode assegurar aos pacientes transporte, hospedagem, ajuda de custo para alimentação-quando preconizado - sendo que poderá ser autorizada a cobertura de despesas de acompanhantes, caso haja indicação médica (BRASIL, 2014).

Nossos resultados demonstram que existe desconhecimento por parte das famílias em relação aos benefícios sociais a que tem direito. O BPC é referido pelos participantes, porém há dúvidas quanto ao direito ou não a este benefício. O TFD é citado como uma conquista a partir do encaminhamento do serviço social hospitalar, mas há dúvidas em relação às regras do benefício e como consegui-lo. O saque do FGTS também é informado às famílias por meio da assistência social hospitalar. Estes dados são confirmados por uma pesquisa sobre o conhecimento dos pacientes com câncer acerca de seus direitos legais, a qual refere que 45% dos pacientes com câncer entrevistados não sabiam sobre a entrevista dos benefícios sociais supracitados (SONOBE; BUETTO; ZAGO, 2011). Frente ao desconhecimento das famílias de crianças e adolescentes submetidas ao TCTH, faz-se necessária a correta orientação e encaminhamento dos profissionais de saúde e serviço social.

Os dados deste estudo evidenciam que as orientações sobre os benefícios governamentais aos quais as famílias têm direito e os encaminhamentos dos processos são realizados pela assistência social hospitalar. As famílias relacionam o sucesso em conseguir o benefício ao correto encaminhamento realizado pelo serviço social e, em caso de dificuldade, procuram orientação neste serviço. Estes achados são confirmados por uma pesquisa referente ao conhecimento dos pacientes com câncer sobre seus direitos legais, a qual cita que os pacientes que conseguem os benefícios com facilidade, atribuem o mérito ao correto encaminhamento - enviando toda a documentação necessária- realizado pela equipe da unidade oncológica, tornando a análise do processo mais ágil no Instituto Nacional de Seguridade Social – INSS (SONOBE; BUETTO; ZAGO, 2011).

Sobretudo, percebe-se a necessidade de os assistentes sociais, realizarem uma avaliação minuciosa das condições sociais das famílias das crianças e adolescentes submetidos ao TCTH, preferencialmente na consulta inicial, a fim de reconhecer seu perfil socioeconômico e orientá-las sobre todos os seus direitos. Desta forma, estas famílias podem acessar as políticas públicas que lhes são garantidas constitucionalmente, garantindo rendimentos financeiros que abarquem suas necessidades neste período de maior vulnerabilidade econômica e, assim, estão mais propensas a seguir o tratamento adequadamente e a melhorar sua qualidade de vida.

Nossos resultados apontam que a casa de apoio é um importante elemento da rede de apoio social às famílias para conseguirem se manter na cidade do serviço de TCTH. Este serviço oferece hospedagem, alimentação, transporte e roupas como formas de apoio material, porém, além disso, novos vínculos sociais são formados para que os cuidadores se sintam acolhidos por esta nova rede. Haja vista a distância dos laços familiares e de amizade pré-existentes bem como o acolhimento deste serviço e as vivências semelhantes entre as famílias, os cuidadores hospedados nas casas de apoio criam um forte vínculo entre si, comparando-se a um núcleo familiar. Estes dados são corroborados por uma pesquisa sobre o acolhimento em casas de apoio para os usuários com câncer, a qual esclarece que a casa de apoio, mesmo sendo um espaço coletivo, procura respeitar a individualidade e a rotina de cada usuário, além de fornecer apoio para atender suas necessidades básicas. Deste modo, este serviço contribui também para que mesmo distantes do lar, sintam-se aconchegadas, superando a saudade do domicílio (FERREIRA et. al., 2015).

Em seu estudo sobre a qualidade de vida em pacientes oncológicos na assistência em casas de apoio, Alves et. al. (2012) afirmam que os pacientes que necessitam se deslocar da cidade de domicílio para realizar o tratamento oncológico vivenciam maior desgaste físico, financeiro e emocional em relação àqueles tratados na cidade de domicílio. Estes autores também confirmam a importância das casas de apoio no acolhimento destes pacientes e cuidadores, pois, neste serviço, encontram outras pessoas com vivências semelhantes, encontrando apoio emocional e melhorando a qualidade de vida.

Em nosso estudo, a casa de apoio é fortemente referida como fonte de apoio, porém, nem todos têm acesso a este serviço devido à quantidade limitada de vagas. Nestes casos, quando as famílias são abrigadas em instituições particulares, as casas não fornecem os mesmos recursos que aquelas mantidas por ONGs, portanto, maiores recursos financeiros são necessários para que as famílias possam se manter.

Os resultados da nossa pesquisa também apontam que as famílias recebem apoio material da assistência social municipal da cidade de domicílio após procura direta, por meio da oferta de alimentos e suplementos alimentares. Outras fontes de apoio material também são elencadas em nosso estudo: profissionais de saúde, igreja e família. Confirmando nossos achados, Silva, Chaves e Monteiro (2013)

afirmam que as políticas sociais não respondem a todas as necessidades de saúde dos pacientes e suas famílias, precisando assim de apoio de outros elementos da rede para suprir estas demandas.

Nosso estudo indica, ainda, que algumas famílias referem receber apoio municipal por meio da assistência social. Além do apoio financeiro governamental, as famílias também contam com outras fontes de apoio, como a família, a comunidade, a igreja, Organizações não-governamentais e profissionais de saúde. Este dado é confirmado pela literatura em um estudo norte-americano sobre a dinâmica e os processos de apoio social das famílias que lidam com uma doença pediátrica grave, revelando que a maioria das famílias participantes recebe apoio financeiro de membros de sua rede de apoio social, sendo parentes, vizinhos, amigos, colegas de trabalho e de escola (GAGE, 2013).

Gage-Bouchard et. al. (2015), em seu estudo sobre laços pré-existentes e a formação de novos laços de apoio adaptados, também corrobora estes dados, pois familiares, amigos e colegas de trabalho são apontados pelas famílias participantes como os maiores fornecedores de apoio financeiro. Este apoio pode reduzir o estresse financeiro das famílias e auxiliá-las nas novas despesas relacionadas aos gastos com a doença e a terapêutica.

O apoio social fornecido pela assistência social hospitalar e por outros elementos da rede é fundamental para que as famílias possam manter-se na cidade do serviço de transplante e dar continuidade ao tratamento, podendo propiciar maior qualidade de vida à criança ou adolescente e seu núcleo familiar.

O TCTH demanda custos elevados antes, durante e após sua realização, tanto para o paciente e sua família quanto para o Sistema Único de Saúde. Por demandar cuidados complexos e integrais, medicamentos, procedimentos, insumos de alto custo, moradia adequada e, muitas vezes, deslocamento da cidade de domicílio, que exigem despesas, em vários casos, superiores àquelas que poderiam ser supridas pela renda familiar, estas famílias carecem de apoio financeiro.

Em relação às dificuldades financeiras relatadas pelas famílias em nosso estudo, está a redução da renda familiar devido à saída do emprego pelo cuidador, resultando em perda da autonomia financeira familiar, tornando-se necessário que ele solicite apoio financeiro. Em concordância com esses dados, um estudo sobre a prevalência e o impacto de dificuldades financeiras em famílias de crianças submetidas ao TCTH em Nova Inglaterra encontrou em seus resultados que 20%

dos participantes referiram uma perda de renda familiar anual superior a 40% devido à saídas e faltas do emprego relacionadas ao transplante, sendo que as famílias de baixa renda eram mais suscetíveis a estes prejuízos (BONA et. al., 2015).

Em nosso estudo foram referidas dificuldades para conseguir apoio na cidade do serviço de TCTH, por estarem fora da cidade de domicílio e, conseqüentemente, distantes da sua rede familiar de apoio social. Porém, também relatam ser necessário comprar os medicamentos após o retorno para o domicílio, aumentando assim os gastos no período pós-transplante tardio. Além disso, as famílias relatam como necessidades financeiras o auxílio para o pagamento do aluguel e a compra de alimentos.

A necessidade de uma moradia adequada para a criança ou adolescente retornar para o domicílio após o transplante também é fortemente referida. As famílias que não possuem residências em condições apropriadas para receber o paciente transplantado carecem de apoio para torná-la adequada, garantindo as condições de higiene, limpeza e isolamento necessárias à manutenção da saúde no período, de forma a não comprometer a qualidade de vida do paciente e a terapêutica realizada.

Destarte, se não for possível a utilização da residência pelo transplantado, seja por sua localização ou por outro motivo, estas famílias necessitam pleitearem do poder público uma casa própria apropriada às suas novas necessidades. Um estudo sobre a prevalência e o impacto de dificuldades financeiras em famílias de crianças submetidas ao TCTH defende que os determinantes sociais, como a pobreza, devem ser analisados pelos profissionais de saúde a fim de focalizarem ações para reduzir seu impacto nestas famílias, pois estas condições socioeconômicas são fonte de sofrimento e morbidade (BONA, et. al., 2015).

Nesse sentido, as necessidades destas famílias precisam ser sanadas, para tanto, faz-se imprescindível o acesso delas a todas as políticas públicas as quais têm direito. Porém, estas políticas mostram-se insuficientes em determinadas situações, como no caso da adequação do domicílio para receber o paciente pós-transplante. Neste caso, são fundamentais novas diretrizes políticas, que contemplem esta prioridade de intervenção às famílias. Para Sonobe, Bueto e Zago (2011), a estrutura do país não potencializa os benefícios à população aos quais eles têm direitos, sendo que os profissionais tanto da área de saúde quanto de outras áreas devem divulgar informações para a sociedade, pois os pacientes

necessitam estar sempre atualizados quanto à legislação que assegura seus direitos.

Em contrapartida, nossos resultados apontam a existência de uma burocracia, que dificulta o acesso aos direitos sociais e desestimula os pacientes e suas famílias a procurarem os benefícios governamentais assegurados pelas políticas públicas. Corroborando estes dados, uma pesquisa sobre o conhecimento dos pacientes com câncer a respeito de seus direitos legais, refere que os pacientes encontraram burocracia e desorganização nos órgãos governamentais responsáveis pelos benefícios, acarretando aumento nos gastos financeiros, aumento no tempo gasto, desgaste físico e abdicação do seu direito ao benefício (SONOBE; BUETTO; ZAGO, 2011).

Em nossa pesquisa, apesar das necessidades apresentadas pelas famílias, muitas delas não têm direito ao recebimento do BPC, pois embora tenham uma renda baixa, extrapolam o valor estabelecido pela legislação. Estes dados condizem com os achados por uma pesquisa sobre trabalho, direitos e desproteção social do familiar que exerce o cuidado da criança com câncer, na qual concluíram que o cuidador que está na condição de trabalhador assalariado não consegue receber o BPC, pois sua renda excede o limite para acesso ao mesmo (SPOTORNO; WUNSCH, 2014).

Em um estudo sobre trabalho, direitos e desproteção social do familiar que exerce o cuidado da criança com câncer, verificou-se que os auxílios financeiros provenientes do TFD não eram incorporados totalmente pelas famílias, apenas o transporte (SPOTORNO; WUNSCH, 2014). Diferentemente deste estudo, nossa pesquisa refere a utilização da hospedagem e da alimentação, além do transporte. Porém, nossos resultados citam dificuldades, tais como, o valor pago insuficiente para as despesas com hospedagem e alimentação e o pagamento deste benefício realizado com atraso.

Em nosso estudo algumas famílias reconhecem a falta de maior apoio financeiro do Estado, porém não procuram diretamente auxílio governamental, preferindo buscar outros elementos de apoio. As falas também demonstram um desconhecimento a respeito dos seus direitos, demorando mais tempo para receber seus benefícios, quando os conseguem. Um estudo acerca do conhecimento de usuários de um serviço de oncologia público sobre os direitos legais da pessoa com câncer corrobora os nossos achados, pois concluiu que existe um desconhecimento

em relação à maior parte dos direitos compreendidos na área social (ROSA, et. al., 2014). Frente a este cenário descrito, percebe-se a necessidade dos profissionais de saúde e de assistência social fornecerem informações aos pacientes sobre os seus direitos e sobre os equipamentos da rede de atenção com os quais podem contar.

Devido ao grande impacto financeiro do TCTH às famílias, Khera et. al. (2014) debatem em seu estudo a necessidade de ser incluída a discussão sobre o impacto financeiro durante a consulta de avaliação pré-transplante. Pensa-se ser extremamente relevante, desde a chegada do paciente e de sua família ao serviço de TCTH, o reconhecimento de suas necessidades pelos profissionais de saúde para um adequado planejamento de ações no âmbito intersetorial e, também, a realização desta discussão, para que eles se apropriem desta perspectiva das suas próprias necessidades financeiras em longo prazo, frente às novas condições de saúde e, desta forma, possam criar estratégias que extrapolem o âmbito familiar, para angariar recursos financeiros, contando com o apoio das redes de apoio social.

Os protocolos dos serviços de transplante devem ser elaborados, abarcando orientações aos pacientes e suas famílias sobre seus direitos legais, permitindo assim o acesso a seus direitos como cidadãos, empoderando-os com conhecimento que auxilia na melhoria da qualidade de vida e do acesso a bens e serviços (ROSA, et. al., 2014).

Em relação às dificuldades financeiras relatadas, um estudo sobre a prevalência e o impacto de dificuldades financeiras em famílias de crianças submetidas ao TCTH em Nova Inglaterra confirma em seus resultados, que houve uma perda de renda familiar anual devido à saídas e faltas do emprego relativas ao transplante, sendo as famílias de baixa renda mais suscetíveis a estes prejuízos. Esta mesma pesquisa também conclui que a baixa renda, especialmente as dificuldades materiais, deve ser assistida visando melhor qualidade de vida destas famílias. (BONA et. al., 2015).

Além das necessidades de apoio financeiro referidas para suprir suas demandas, nossos resultados também apontam algumas dificuldades enfrentadas pelas famílias, como a falta de apoio direto para o cuidado, especialmente nas famílias nucleares que não moram na cidade do serviço de TCTH. Uma pesquisa sobre o significado do adoecer para a criança com câncer confirma a insuficiência de apoio causada pelo distanciamento da rede e dos vínculos familiares e de amizade,

quando o cuidador e o paciente necessitam se deslocar para centros de referência (SOUSA et. al., 2014).

O TCTH aumenta as despesas familiares por um longo período de tempo. A fim de reduzir as consequências desta vulnerabilidade econômica, as famílias necessitam ter acesso às políticas sociais governamentais disponíveis para esta população, por meio do recebimento de benefícios como o TFD e o BPC. Estes recursos podem subsidiar a continuidade da terapêutica e um cuidado que propicie maior qualidade de vida. Porém, as políticas públicas existentes ainda são insuficientes para atender as demandas destas famílias, pois a necessidade de uma residência adequada, a qual é elementar para garantir o sucesso da terapêutica, ainda não está contemplada. Portanto, cabe ao serviço social hospitalar reconhecer as necessidades de cada família, orientá-las sobre os seus direitos e fazer um correto encaminhamento o mais breve possível. Compete ao poder público avaliar as demandas desta população e elaborar novas políticas que as atendam.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo identificou a rede de apoio social das famílias de crianças e adolescentes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas. Verificou-se que a rede informal é centrada nas relações familiares, sendo que a organização dos elementos da rede para o cuidado é realizada pelo cuidador principal, representado pela figura materna. Já a rede formal é composta pelas relações comunitárias, sendo que o serviço social hospitalar é o elemento central para o encaminhamento aos demais elementos.

A criança ou adolescente submetido ao TCTH precisa de suporte para o seu enfrentamento, uma vez que é uma terapêutica agressiva e envolve risco de morte. Esta sustentação é realizada pela mãe, a qual se resigna de toda sua rotina e de sua vida para passar a viver em função do cuidado ao filho transplantado. Porém, este suporte fornecido ao filho, ela encontra em sua própria família, a qual reordena sua rotina a fim de atender as necessidades dos membros que ficaram no domicílio e os que estão no serviço de transplante.

Devido ao prolongado tempo de tratamento e a sua complexidade, a rede de apoio social é concêntrica as relações familiares e o apoio condiciona-se ao grau de confiança estabelecido entre o cuidador e os elementos da rede de apoio e a disponibilidade dos membros da rede. Diante da necessidade materna em centrar o apoio para o cuidado nas relações familiares com maior grau de confiança - pois este cuidado relaciona-se à vida do filho transplantado - existe um reflexo na configuração da rede de apoio social, em seu tamanho, densidade e dispersão. Aliado a isto, tem-se o distanciamento do domicílio, dificultando assim o acesso aos elementos da rede já formada e com os quais o cuidador mantinha vínculos de confiança e afeto.

Tendo em vista que a rede de apoio social informal das famílias de crianças e adolescentes submetidos ao TCTH é de tamanho pequeno e centrada nas relações de confiança, devido ao risco de vida associado à terapêutica, a rede de apoio formal precisa estar fortalecida para sustentar o apoio a estas famílias que enfrentam o medo associado à possibilidade de morte. A fim de fortalecer esta rede, os assistentes sociais têm um papel primordial de avaliar as necessidades das famílias e encaminhá-las aos elementos da rede disponíveis para responder a estas demandas, tanto na cidade do serviço de transplante, quanto na cidade de domicílio,

assim como orientá-las sobre seus direitos. Aos profissionais enfermeiros cabe reconhecer as necessidades das famílias, bem como os elementos da rede disponíveis e os direitos assegurados a elas pelas políticas públicas, para orientá-las e encaminhá-las à assistência social quando necessário.

Esta pesquisa pode auxiliar na assistência de enfermagem por meio da sensibilização destes profissionais para o reconhecimento do potencial da rede de apoio formal disponível para dar suporte a estas famílias durante toda a terapêutica, bem como identificar as demandas destas famílias neste período e, dessa forma, realizar orientação de forma adequada a fim de responder às reais necessidades de apoio desta população.

Em novos estudos considera-se importante analisar as diferenças existentes na rede de apoio social entre as famílias que residem na cidade do serviço de transplante e as que precisam deslocar-se do seu domicílio. Também se faz relevante investigar a rede de apoio social das famílias abrigadas em casa de apoio mantidas por ONGs e as hospedadas em outros locais. Ainda, percebe-se a necessidade de elucidação das características da rede existente em outros serviços de TCTH, com o propósito de verificar a existência de similaridade entre estas redes de apoio social. A identificação da forma que os profissionais de saúde reconhecem esta rede deve ser observada a fim de sustentar a construção de uma intervenção voltada para estes profissionais reconhecerem a rede de apoio das famílias e, assim, atuar no fortalecimento, ampliação e identificação das potencialidades e fragilidades desta.

As limitações deste estudo referem-se às dificuldades para entrevistar os familiares concomitantemente ao atendimento das crianças ou adolescentes pelos profissionais do serviço, haja vista que a maioria deles não contava com disponibilidade em outros horários para a realização da entrevista tampouco dispunha do apoio de outras pessoas para o cuidado da criança ou adolescente transplantado durante este período.

## REFERÊNCIAS

ABREU, M. H. N. G. et. al. Análise sociodemográfica e clínica de pacientes submetidos ao transplante alogênico de células-troncos hematopoiéticas. **Pesquisa Brasileira Odontopediatria Clínica Integrada**, João Pessoa, v. 12, n. 3, p. 345-350, 2012. Disponível em: <<http://revista.uepb.edu.br/index.php/pboci/article/view/1221/872>>. Acesso em: 16 nov. 2015.

ALEXANDRE, A. M C . **A rede social de apoio às famílias para a promoção do desenvolvimento infantil**: potencial para a prática de enfermagem. Dissertação (Mestrado em Enfermagem] – Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2011.

ALMICO, T.; FARO, A. Enfrentamento de cuidadores de criança com câncer em processo de quimioterapia. **Psicologia, Saúde & Doenças**, Lisboa, v.15, n.3, p. 724-738, 2014.

ALVES, R. V. et. al. Qualidade de vida em pacientes oncológicos na assistência em casas de apoio. **Aletheia**, Canoas, v. 38, n. 39, p. 39-54, maio/dez. 2012.

AMADOR, D. D. et. al. Conceptions of care and feelings of the caregiver of children with cancer. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 26, n. 6, p. 542-546, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/appe/v26n6/06.pdf>>. Acesso em: 28 out. 2015.

ANDERS, J. C.; LIMA, R. A. G.; ROCHA, S. M. M. Experiência de pais e outros familiares no cuidado à criança e ao adolescente após o transplante de medula óssea. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 58, n. 4, p. 416-21, 2005. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672005000400007&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672005000400007&script=sci_arttext)>. Acesso em: 18 maio 2014.

ANTIN, J. H.; RALEY, D. Y. **Manual of stem cell and bone marrow transplantation**. 2nd ed. Cambridge: Cambridge University Press, 2013.

APPELBAUM, F. R. M. D. Hematopoietic-Cell Transplantation. **The New England Journal of Medicine**, Boston, v. 357, n. 15, p. 675-683, 2007. Disponível em: <<http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMp078166>>. Acesso em: 07/01/2014.

ARAÚJO, Y. B. et al. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. **Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 18, n. 3, p. 498-505, 2009. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072009000300013&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072009000300013&script=sci_arttext)>. Acesso em: 27 set. 2014.

ARAÚJO, Y. B. et al. Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crônica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 66, n. 5, p. 675-81, 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672013000500006&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672013000500006&script=sci_arttext)>. Acesso em: 27 set. 2014.

AZEVEDO, W. Doença enxerto versus hospedeiro aguda A-GVHD. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, Santos, v. 32, supl. 1, p. 16-21, 2010. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-84842010000700006&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-84842010000700006&script=sci_arttext)>. Acesso em: 27 set. 2014.

BALTOR, M. R. R. et al. Autonomia da família e a relação com os profissionais de saúde. **Ciência Cuidado e Saúde**, Maringa, v. 11, n. 1, p. 44-50, 2012. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18857/pdf>>. Acesso em: 27 set. 2014.

BECK, A. R. M. LOPES, M. H. B. M. Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças de crianças com câncer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 60, n. 5, p. 513-518, 2007. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672007000500006&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672007000500006&script=sci_arttext). Acesso em: 02 out. 2015.

BÉKÉSI, A. et al. Health-related quality of life changes of children and adolescents with chronic disease after participation in therapeutic recreation camping program. **Health and Quality of Life Outcomes**, Rockville Pike, v. 43, n. 9, p. 1-10, 2011. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3141371/>>. Acesso em: 27 set. 2014.

BONA, K. et. al. Prevalence and impact of financial hardship among New England Pediatric Stem Cell Transplantation Families. **Biology of Blood and Marrow Transplantation**, Charlottesville, VA, v. 21, p. 312-318, 2015. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1083879114006557>>. Acesso em: 17 ago. 2015.

BONASSA, E. M. A.; GATO, M. J. R. (ed.). **Terapêutica oncológica para enfermeiros e farmacêuticos**. 4. ed. São Paulo: Atheneu, 2012.

BOUZAS, L. F. S. **Transplante de medula óssea em pediatria e transplante de cordão umbilical**. In: SIMPÓSIO TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA, 2000, Ribeirão Preto. Disponível em: <[http://www.ghente.org/temas/celulas-tronco/transp\\_medula\\_ossea\\_pediatria.pdf](http://www.ghente.org/temas/celulas-tronco/transp_medula_ossea_pediatria.pdf)>. Acesso em 18 maio 2014.

BRASIL. Lei nº. 8.069, de 13 de julho de 1990. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Brasília, DF: Presidência da República, 1990. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8069.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm)>. Acesso em: 19 out. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Brasília, 2012. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466\\_12\\_12\\_2012.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html)>. Acesso em: 13 junho 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva – INCA. *Coordenação Geral de Ações Estratégicas. Divisão de Comunicação Social. Direitos sociais da pessoa com câncer*. 4 ed. Rio de Janeiro: INCA, 2014. Disponível em: <[http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/d2afbb8048c5399da41bb67b3abc37df/Direitos+Sociais+da+pessoa+com+c%C3%A2ncer+4ed\\_WEB.pdf?MOD=AJPERES&CACHEID=d2afbb8048c5399da41bb67b3abc37df](http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/d2afbb8048c5399da41bb67b3abc37df/Direitos+Sociais+da+pessoa+com+c%C3%A2ncer+4ed_WEB.pdf?MOD=AJPERES&CACHEID=d2afbb8048c5399da41bb67b3abc37df)>. Acesso em: 17ago 2015.

BRITO, L. M. P.M.; PESSOA, V. L. M. P.; SANTOS, Z. M. S. A. A família vivenciando o transplante cardíaco. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 60, n. 2, p. 167-71, 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672007000200008](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672007000200008)>. Acesso em: 27 set. 2014.

BRUSAMARELLO, T. et al. Redes sociais de apoio de pessoas com transtornos mentais e familiares. **Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 20, n. 1, p. 33-40, 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072011000100004&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072011000100004&script=sci_abstract&tlng=pt)>. Acesso em: 29 out. 2014.

CAMARGO, B. Z.; JUSTO, A. M. IRAMUTEQ: um software gratuito para análise de dados textuais. **Temas em Psicologia**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 2, p. 513-518, 2013. Disponível em: <<https://drive.google.com/drive/folders/0B1sJtjYHLc94fjFPZThMMIZEZkVIQV9fdU5nLUpBQ29nYVAtUU5RSm5Hc3M2TGhHYUFLQUk>>. Acesso em: 08 nov. 2015.

CAMARGO, B. Z.; JUSTO, A. M. **Tutorial para uso do software Iramuteq**. Laboratório de Psicologia Social da Comunicação e Cognição, Universidade Federal de Santa Catarina, 2015. Disponível em: <<https://drive.google.com/drive/folders/0B1sJtjYHLc94fjFPZThMMIZEZkVIQV9fdU5nLUpBQ29nYVAtUU5RSm5Hc3M2TGhHYUFLQUk>>. Acesso em: 08 nov. 2015.

CAROLAN, I. et al. Emerging communities of child health care practice in the management of long term conditions such as chronic kidney disease: qualitative study of parents accounts. **BMC Health Services Research**, London, v. 14, n. 7, p. 292, 2014. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25001236>>. Acesso em: 27 set. 2014.

CAVALCANTI, K. M. G. et al. A centralidade da família nas políticas sociais brasileiras. **Cadernos de Graduação - Ciências Humanas e Sociais Fita**, Maceió, v. 1, n. 2, p. 23-35, maio 2013. Disponível em: <<https://periodicos.set.edu.br/index.php/fitshumanas/article/view/698>>. Acesso em: 01 nov. 2014.

COOKE, L.; CHUNG, C.; GRANT, M. Psychosocial care for adolescent and young adult hematopoietic cell transplant patients. **Journal of Psychosocial Oncology, New York**, v. 29, n. 4, p. 394-414, 2011. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3268701/>>. Acesso em: 17 ago. 2015.

CRESWELL, J. W. **Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2010.

- DIAS, M. O. Um olhar sobre a família na perspectiva sistêmica: o processo de comunicação no sistema familiar. **Gestão e Desenvolvimento**, Viseu, Pt, v. 19, p. 139-156, 2011. Disponível em: <[http://z3950.crb.ucp.pt/Biblioteca/GestaoDesenv/GD19/gestaodesenvolvimento19\\_139.pdf](http://z3950.crb.ucp.pt/Biblioteca/GestaoDesenv/GD19/gestaodesenvolvimento19_139.pdf)>. Acesso em: 27 set. 2014.
- DIEFENBACH, G. D. F.; TOSCAN, P. B.; PAVÃO, S. M. O. Cuidado ao familiar cuidador do paciente submetido a transplante de medula óssea. **Ciência, Cuidado e Saúde**. Maringá, v. 7, 2013. Disponível em: <<http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/20963/0>>. Acesso em: 18 maio 2014.
- DI PRIMIO, A. O. et. Al. Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com cancer. **Texto e Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 19, n. 2, p. 334-342, 2010.
- DUARTE, M. L. C.; ZANINI, L. N.; NEDEL, M. N. B. O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 33, n. 3, p. 111-118, 2012.
- FALLER, J. W. et al. Sobrecarga e mudanças no cotidiano de cuidadores familiares de pacientes com doença crônica. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringa, v. 11, n. 1, p. 181-189, 2012. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18876>>. Acesso em: 17 ago. 2015.
- FEE, R. J.; HINTON, V. J. Resilience in children diagnosed with a chronic neuromuscular disorder. **Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics**, Hagerstown, Md., US, v. 32, n. 9, p. 644-650, 2011. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22008789>>. Acesso em: 27 set. 2014.
- FERNANDES, M. A. et. al. Experience of mothers in the reality of having a child cancer. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 4, p. 3094-04, 2012. Disponível em: <[http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidado\\_fundamental/article/view/1901/pdf\\_667](http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidado_fundamental/article/view/1901/pdf_667)>. Acesso em: 17 ago. 2015.
- FERREIRA, P. C. et. al. Existential feelings expressed by users of the house of support for people with cancer. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 66-72, 2015.
- FRAGUÁS, G. et al. Transplante de medula óssea e a assistência de enfermagem fundamentada no Modelo Calgary. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 10, n. 1, p. 51-57, 2011. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/9005>>. Acesso em: 18 maio 2014.
- GAGE-BOUCHARD, E. A. et. al. The architecture of support: the activation of preexisting ties and formation of new ties for tailored support. **Social Science & Medicine**, Oxford, v. 134, p. 59-65, 2015.
- GAGE, E. A. Examining the most relevant conceptualization of the socioeconomic status construct for cancer research. **Cancer Nursing: An International Journal for Cancer Care**, New York, US, v. 33, n. 3, p. 1-9, 2010.

GAGE, E. A. The dynamics and processes of social support: families' experiences coping with a serious paediatric illness. **Sociology of Health & Illness**, Boston, Mass., US, v. 35, n. 3, p. 405-418, 2013. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3502705/>>. Acesso em: 18 ago. 2015.

GAGE, E. A.; PANAGAKIS, C. The devil you know: parental online information seeking after a paediatric cancer diagnosis. **Sociology of Health & Illness**, Boston, Mass., US, v. 34, n. 3, p. 444-458, 2012.

GANNONI, A. F.; SHUTE, R. H. Parental and child perspectives on adaptation to childhood chronic illness: a qualitative study. **Clinical Child Psychology and Psychiatry**, London, v. 15, n. 1, p. 39-53, 2009. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19914942>>. Acesso em: 27 set. 2014.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.

GOMES, M. A.; PEREIRA, M. L. D. Família em situação de vulnerabilidade social: uma questão de políticas públicas. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 2, p. 357-363, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v10n2/a13v10n2.pdf>>. Acesso em: 27 set. 2014.

GOMES, G. C. et. al. O apoio social ao familiar cuidador durante a internação hospitalar da criança. **Revista de Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 64-69, 2011. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v19n1/v19n1a11.pdf>>. Acesso em: 28 out. 2014.

GONÇALVES, T. R., et. al. Avaliação de apoio social em estudos brasileiros: aspectos conceituais e instrumentos. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro v. 16, n. 3, p. 1755-1769, 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232011000300012](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000300012)>. Acesso em: 30 out. 2014.

GUARNICA, M. et. al. Recomendações no manejo das complicações infecciosas no transplante decélulas-tronco hematopoéticas. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, Santos, v. 3, n. 5, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbhh/2010nahead/aop26010.pdf>>. Acesso em: 19 out. 2014.

HATZMANN, J. et al. Predicting health-related quality of life of parents of children with inherited metabolic diseases. **Acta Paediatric.**, Stockholm, v. 98, n. 7, p. 1205-1210, 2009. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19397532>>. Acesso em: 05 maio 2014.

HERZER, M. et al. Interactions with parents and friends among chronically ill children: examining social networks. **Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics**, Hagerstown, Md., US, v. 30, n. 6, 2009. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19861900>>. Acesso em: 27 set. /2014.

HODGES, L.; DIBB, B. Social comparison within self-help groups: views of parents of children with Duchenne muscular dystrophy. **Journal of Health Psychology**, London, v. 15, n. 4, p. 483-492, maio 2010. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20460405>>. Acesso em: 05 maio 2014.

HOFFBRAND, A. V.; MOSS, P. A. H. **Fundamentos de hematologia**. 6. ed. Porto Alegre: Artmed, 2013.

HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ. Unidade de Hematologia, Hemoterapia e Oncologia. **Revista Hospital**, Curitiba, ed. Esp., 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 fev. 2013.

KAAKINEN, J. R. et. al. (ed.). **Family health care nursing: theory, practice, and research**, 4. Ed., 2010. Disponível em: <[http://ners.unair.ac.id/materikuliah/ebooksclub.org\\_\\_Family\\_Health\\_Care\\_Nursing\\_\\_Theory\\_\\_Practice\\_\\_amp\\_\\_Research\\_\\_4th\\_Edition.pdf](http://ners.unair.ac.id/materikuliah/ebooksclub.org__Family_Health_Care_Nursing__Theory__Practice__amp__Research__4th_Edition.pdf)>. Acesso em: 28 out. 2014.

KHERA, N. et. al. Financial burden in recipients of allogeneic hematopoietic cell transplantation. **Biology of Blood and Marrow Transplantation**, Charlottesville, VA, v. 20, p. 1375-1381, 2014. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1083879114002961>>. Acesso em: 17 ago. 2015.

KÍLIS-PSTRUSINSKA, K. et al. Psychosocial aspects of children and families of children treated with automated peritoneal dialysis. **Pediatric Nephrology**, Berlin, DE, v. 28, p. 2157-2167, 2013. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23949628>>. Acesso em: 27 set. 2014.

KORTHOF, E. T. et. al. Immunological profile of Fanconi Anemia: a multicentric retrospective analysis of 61 patients. **American Journal of Hematology**, New York, US, v. 88, n. 6, p. 472-476, 2013. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ajh.23435/epdf>>. Acesso em: 16 nov. 2015.

KUO, D. Z. et al. A national profile of caregiver challenges of more complex children with special health care needs. **Archives of Pediatrics Adolescent Medicine**, Chicago, Ill., US, v. 165, n. 11, p. 1020-1026, 2011. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22065182>>. Acesso em: 27 set. 2014.

LIBBY, C. J.; GLENWICK, D. S. Protective and exacerbating factors in children and adolescents with fibromyalgia. **Rehabilitation Psychology**, New York, US, v. 55, n. 2, p. 151-158, 2010. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20496969>>. Acesso em: 27 set. 2014.

LI, H. W.; SYKES, M. Emerging concepts in haematopoietic cell transplantation. **Nature Reviews Immunology**, London, v. 3, p. 403-416, 2012. Disponível em: <<http://www.nature.com/nri/journal/v12/n6/abs/nri3226.html#top>>. Acesso em: 19 out. 2014.

LIMA, M. F. S.; MINETTO, R. C. Knowledge of oncohematologic patients on chemotherapy regarding care for the prevention of infections. **Comunicação em Ciências da Saúde**, Brasília, n. 25, v. 1, p. 35-44, 2014. Disponível em: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/periodicos/conhecimento\\_pacientes\\_onco.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/periodicos/conhecimento_pacientes_onco.pdf)>. Acesso em: 17 out. 2015.

LJUNGMAN, P. et al. Allogeneic and autologous transplantation for haematological diseases, solid tumours and immune disorders: current practice in Europe 2009. **Bone Marrow Transplantation**, Basingstoke, GB, v. 45, n. 2, p. 219-234, 2010. Disponível em: <<http://www.nature.com/bmt/journal/v45/n2/index.html>>. Acesso em: 8 out. 2014.

LOMBARDO, M. S.; POPIM, R. C.; SUMAN, A. L. From omnipotence to exhaustion: the perspectives of adolescents in drug therapy. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 19, n. 3, p. 531-39, 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692011000300012&script=sci\\_arttext&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692011000300012&script=sci_arttext&tlng=pt)>. Acesso em: 17 ago. 2015.

LOWEN, I. M. V. **Competências gerenciais dos enfermeiros na ampliação da Estratégia Saúde da Família**. Dissertação (mestrado em Enfermagem) – Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2014.

MARCON, S. S. et al. Dificuldades e conflitos enfrentados pela família no cuidado cotidiano a uma criança com doença crônica. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 6, supl. 2, p. 411-419, 2007. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/5340/3387>>. Acesso em: 27 set. 2014.

MARCON, S. S., et al. Rede Social e família: o olhar sensível dos enfermeiros construtores da prática. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 8, supl. n. 8, p. 31-39, 2009. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/9715>>. Acesso em: 01 nov. 2014.

MARQUES, A. K. M. C. et. al. Apoio social na experiência do familiar cuidador. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, sup. 1, p. 945-955, 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232011000700026](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000700026)>. Acesso em: 22 out. 2014.

MATHIAS, C. L. K. Análise de rede social. **Revista Internacional Interdisciplinar INTERthesis**, Florianópolis, v. 11, n. 1, p. 131-146, 2014. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/interthesis/article/view/1807-1384.2014v11n1p131>>. Acesso em: 30 out. 2014.

MATSUBARA, T. C. et al. A crise familiar no contexto do transplante de medula óssea (TMO): uma revisão integrativa. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 15, n. 4, 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n4/pt\\_v15n4a22.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n4/pt_v15n4a22.pdf)>. Acesso em: 18/05/2014.

MENDES, E. V. **As redes de atenção à saúde**. Brasília: Organização Pan-americana da Saúde, 2011.

MIURA, R. T.; PETEAN, E. B. L. Paralisia cerebral grave: o impacto na qualidade de vida de mães cuidadoras. **Mudanças – Psicologia da Saúde**, São Bernardo do Campo, v. 20, p. 7-12, 2012. Disponível em: <<https://www.metodista.br/revistas/revistas-ims/index.php/MUD/article/view/3146/3126>>. Acesso em: 27 set. /2014.

NICHOLAS, D. B.; PICONE, G.; SELKIRK, E. K. The lived experiences of children and adolescents with end-stage renal disease. **Qualitative Health Research**, Thousand Oaks, v. 21, n. 2, p. 162-173, 2011. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20833832>>. Acesso em: 27 set. 2014.

NÓBREGA, V. M. et al. Rede e apoio das famílias de crianças em condição crônica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 12, n. 3, p. 31-40, 2010. Disponível em: <[http://www.fen.ufg.br/fen\\_revista/v12/n3/v12n3a03.htm](http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v12/n3/v12n3a03.htm)>. Acesso em: 18 maio 2014.

NÓBREGA, V. M. et. al. Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doença crônica. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 4, p. 781-788, 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452012000400020](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452012000400020)>. Acesso em: 19 ago. 2015.

NURMI, M. A.; STIEBER-ROGER, K. Parenting children living with type 1 diabetes: a qualitative study. **The Diabetes educator**, Thousand Oaks, v. 38, n. 4, p. 530-536, jul./ago. 2012. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22609760>>. Acesso em: 05 maio de 2014.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação: relatório mundial. Brasília, 2003. Disponível em: <<http://www.who.int/chp/knowledge/publications/icccportuguese.pdf>>. Acesso em: 27 set. 2014.

ORTEGA, E. T. T. et al. **Compêndio de enfermagem em transplante de células-tronco hematopoéticas**: rotinas e procedimentos em cuidados essenciais e em complicações. Curitiba: Ed. Maio, 2004.

PARHAM, P. **O sistema imune**. 3. ed. local. Porto Alegre: Artmed, 2011.

PATON, E. J. A.; COUTINHO, M. A.; VOLTARELLI, J. C. Diagnóstico e tratamento de complicações agudas do transplante de células progenitoras hematopoéticas. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 33, p. 264-277, jul./set. 2000. Disponível em: <[http://revista.fmrp.usp.br/2000/vol33n3/diagnostico\\_tratamento.pdf](http://revista.fmrp.usp.br/2000/vol33n3/diagnostico_tratamento.pdf)>. Acesso em: 05 maio 2014.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**: avaliação de evidências para a prática da enfermagem. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

POPP, J. M.; CONWAY, M.; PANTALEAO, A. Parents' experience with their child's cancer diagnosis: do hopefulness, family functioning, and perceptions of care matter? **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, Philadelphia, US, v. 32, n. 4, p. 253-260, 2015. Disponível em: <<http://jpo.sagepub.com/content/early/2015/01/01/1043454214563404.abstract>>. Acesso em: 17 ago. 2015.

RAMPAZZO, L. **Metodologia científica**. 3. ed. São Paulo: Loyola, 2005.

READ, J. et al. Siblings of young people with duchenne muscular dystrophy: a qualitative study of impact and coping. **European journal of paediatric neurology**, London, v. 15, p. 21-28, 2011.

RODDAY, A. M. et. al. Parental caregiving of children prior to hematopoietic stem cell transplant. **Research in Nursing & Health**, New York, v. 35, n. 4, p. 328–339, 2012. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4160236/>>. Acesso em: 17 ago. 2015.

RODRIGUES, J. S. M.; FERREIRA, N. M. L. A. Estrutura e funcionalidade da rede de apoio social do adulto com câncer. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 25, n. 5, p. 781-787, 2012. Disponível em: <<http://www.oalib.com/paper/2284157>>. Acesso em: 27 out. 2014.

ROSA, L. F. A. et al. Legal rights of people with cancer: knowledge of users of a public service of oncology. **Revista de Enfermagem da UFSM**, Santa Maria, v. 4, n. 4, p. 771-783, 2014. Disponível em: <<http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/reufsm/article/view/13002/pdf>>. Acesso em: 17 ago. 2015.

RUBIRA, E. A. et al. Burden and quality of life of caregivers of children and adolescents with chemotherapy treatment for cancer. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 25, n. 4, p. 567-573, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v25n4/aop1712.pdf>>. Acesso em: 12 nov. 2015.

SANCHEZ, K. O. L.; FERREIRA, N. M. L. A. O apoio social para a família do doente com câncer em situação de pobreza. **Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 21, n. 4, p. 792-799, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n4/09.pdf>>. Acesso em: 11 nov. 2015.

SANTO, E. A. R. E. et. al. Cuidando da criança com câncer: avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, São Paulo, v. 19, n. 3, 9 telas, 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n3/pt\\_10.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n3/pt_10.pdf)>. Acesso em: 16 nov. 2015.

SANTOS, D. R. **Aplicabilidade do modelo lúdico no processo terapêutico ocupacional de cuidado da criança em Transplante de Células-tronco Hematopoéticas**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2013.

SEBER, A. O transplante de células-tronco hematopoéticas na infância: situação atual e perspectivas. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, Rio de Janeiro, v. 31, supl. 1, p. 59-67, 2009. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-84842009000700010&lng=en&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842009000700010&lng=en&nrm=iso&tlng=pt)>. Acesso em: 27 set. 2014.

SILVA, F. A. C. et al. Representation of the getting sick process of children and teenagers with oncologic diseases together with family. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 334-41, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v13n2/v13n2a14>>. Acesso em: 17 ago. 2015.

SILVA, F. C. J.; ODONGO, F. C. A.; DULLEY, F. L. Células-tronco hematopoéticas: utilidades e perspectivas. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, Rio de Janeiro, v. 31, supl. 1, p. 53-58, 2009. Disponível em: <[www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-84842009000700009](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842009000700009)>. Acesso em: 22 fev. 2015.

SILVA, F. M.; CORREA, I. Doença crônica na infância: vivência do familiar na hospitalização da criança. **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 10, n. 1, p. 18-23, 2006. Disponível em: <[http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1415-27622006000100004&lng=es&nrm=iso&tlng=pt](http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-27622006000100004&lng=es&nrm=iso&tlng=pt)>. Acesso em: 19 out. 2014.

SILVA, L. M. L.; MELO, M. C. B.; PEDROSA, A. D. O. M. A vivência do pai diante do câncer infantil. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 18, n. 3, p. 541-550, jul./set. 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v18n3/v18n3a14.pdf>>. Acesso em: 18 nov. 2015.

SILVA, R. C. C. et al. Sentimentos das mães durante hospitalização dos filhos: estudo qualitativo. **Revista da Sociedade Brasileira de Enfermagem Pediátrica**, [São Paulo], v. 10, n. 1, p. 23-30, 2010. Disponível em: <[http://www.sobep.org.br/revista/images/stories/pdf-revista/vol10-n1/v.10\\_n.1-art3.pesq-sentimentos-das-maes-durante-hospitalizacao.pdf](http://www.sobep.org.br/revista/images/stories/pdf-revista/vol10-n1/v.10_n.1-art3.pesq-sentimentos-das-maes-durante-hospitalizacao.pdf)>. Acesso em: 19 out. 2014.

SILVA, R. F.; CHAVES, A. R. M.; MONTEIRO, M. V. C. Limits of the Brazilian social welfare policy in view of social demands of users with acute leukemia: reflections of Social Work. **Vértices**, Campos dos Goytacazes, v. 15, n. 1, p. 149-164, jan./abr. 2013.

SILVA, T. P. et al. Cuidado do enfermeiro à criança com condição crônica: revelando significados. **Ciência Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 11, n. 2, p. 376-383, 2012. Disponível em: <<http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/13162/pdf>>. Acesso em: 27 set. 2014.

SLUZKI, C. E. Personal social networks and health: conceptual and clinical implications of their reciprocal impact. **Families, Systems & Health**, [S. L.], v. 28, n.1, p. 1-18, 2010. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20438199>>. Acesso em: 18 maio 2014.

SONOBE, H. M.; BUETTO, L.; S.; ZAGO, M. M. F. Cancer patients' knowledge about their legal rights. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 45, n. 2, p. 342-348, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n2/v45n2a05.pdf>>. Acesso em: 18 nov. 2015.

SOUSA, M. L. X. F. et al. Stepping into a new world: the meaning of sicken for the child with cancer. **Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 23, n. 2, p. 391-9, 2014. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072014000200391&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072014000200391&script=sci_arttext)>. Acesso em: 17 ago. 2015.

STINSON, J. N. et al. Jointly managing arthritis: Information needs of children with juvenile idiopathic arthritis (JIA) and their parentes. **Journal of Child Health Care**, London, v. 16, n. 2, p. 124-140, 2012. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22308541>>. Acesso em: 27 set. 2014.

SPOTORNO, G. A.; WUNSCH, D. S. Trabalho, Direitos e (des)proteção social: a realidade do familiar que exerce o cuidado da criança com câncer. **Sociedade em debate**, pelotas, v. 20, n. 2, p. 86-118, 2014. Disponível em: <<http://revistas.ucpel.tche.br/index.php/rsd/article/view/922/796>>. Acesso em: 17 ago. 2015.

SWALLOW, V.; KNAFL, K.; SANATACROSE, S. et. al. The Online Parent Information and Support project, meeting parents' information and support needs for home-based management of child hood chronic kidney disease: research protocol. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 68, n. 9, p. 2095-2102, 2012. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22224560>>. Acesso em: 27 set. 2014.

THOMAS, E. D. Bone Marrow transplantation: a historical review. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 33, p. 209-218, 2000. Disponível em: <[http://revista.fmrp.usp.br/2000/vol33n3/bone\\_marrow\\_transplantation.pdf](http://revista.fmrp.usp.br/2000/vol33n3/bone_marrow_transplantation.pdf)>. Acesso em: 27 set. 2014.

TONG, A. et al. Parental perspectives on caring for a child with chronic kidney disease: an in-depth interview study. **Child care, health and development**, Oxford, v. 36, n. 4, p. 549-557, 2010. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20412147>>. Acesso em: 27 set. 2014.

VALLA, V. V. Educação popular, saúde comunitária e apoio social numa conjuntura de globalização. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 7-14, 1999. Disponível em: <<http://www.scielosp.org/pdf/csp/v15s2/1283.pdf>>. Acesso em: 18 maio 2014.

VASYLYEVA, T.L. SINGH, R. SHEEHAN, C. et. Al. Self Reported Adherence to Medications in a Pediatric Renal Clinic: Psychological Aspects. **PLoS ONE**, v. 8, n.7, p. 1-5, 2013. Disponível em: <<http://www.plosone.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pone.0069060>>. Acesso em: 27/09/2014.

VELDEN, M. V. D.; EMAM, K. E. "Not all my friends need tok now": a qualitative study of teenage patients, privacy, and social media. **Journal of the American Medical Informatics Association**, Oxford, v. 20, p. 16-24, 2013. Disponível em: <<http://jamia.bmj.com/content/early/2012/07/06/amiainl-2012-000949.full>>. Acesso em: 27 set. 2014.

VIANA, M. R. P. et al. Formação do enfermeiro para a prevenção do câncer de colo uterino. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 21, n. esp. 1, p. 624-30, 2013. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v21nesp1/v21e1a11.pdf>>. Acesso em: 08 nov. 2015.

VÍCTORA, C. G.; KNAUTH, D. R.; HASSEN, M. N. A. **Pesquisa qualitativa em Saúde**. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2000.

VIEIRA, C. S. et al. Rede e apoio social familiar no seguimento do recém-nascido pré-termo e baixo peso ao nascer. **Revista eletrônica de enfermagem**, Goiania, v. 12, n. 1, p. 11-9, 2010. Disponível em: <[http://www.fen.ufg.br/fen\\_revista/v12/n1/pdf/v12n1a02.pdf](http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v12/n1/pdf/v12n1a02.pdf)>. Acesso em: 18 maio 2014.

VIGORITO, A. C.; SOUZA, C. A. Transplante de células-tronco hematopoéticas e a regeneração da hematopoese. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, Rio de Janeiro, v. 31, n. 4, p. 280-284, 2009. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-84842009000400017](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842009000400017)>. Acesso em: 27 set. 2014.

VINHAL, L. M.; COSTA NETO, S. B. Psychological aspects of mothers of children in cancer treatment. **Revista brasileira de Saúde e Desenvolvimento Humano**, São Paulo, v. 31, n. 1, p. 27-38, 2013. Disponível em: <[http://www.revistas.unilasalle.edu.br/index.php/saude\\_desenvolvimento/article/view/1011/822](http://www.revistas.unilasalle.edu.br/index.php/saude_desenvolvimento/article/view/1011/822)>. Acesso em: 17 ago. 2015.

VISONÁ, F.; PREVEDELLO, M.; SOUZA, E. N. Cancer in the family: unveiling Family members' perceptions. **Revista de Enfermagem da UFSM**, Santa Maria, v. 2, n. 1, p. 145-155, 2012. Disponível em: <<http://cascavel.cpd.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/reufsm/article/view/3943>>. Acesso em: 10 nov. 2015.

VIZONI, S. L. et al. Papel das citocinas na imunopatogênese da doença do enxerto contra o hospedeiro. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, Ribeirão Preto, v. 30, n. 2, 2008. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-84842008000200013](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842008000200013)>. Acesso em: 27 set. 2014.

VOLTARELLI, J. C.; PASQUINI, R.; ORTEGA, E. T. T. (ed.). **Transplante de Células-tronco hematopoéticas**. São Paulo: Atheneu, 2009.

WAKEFIELD, C.E. et. al. Grandparents of children with cancer: a controlled study of distress, support, and barriers to care. **Psycho-Oncology**, Oxford, v. 23, n. 8, p. 855-861, 2014. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pon.3513/full>>. Acesso em: 28 out. 2015.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias**: um guia para avaliação e intervenção na família. 3. ed. São Paulo: Roca, 2002.

ZAGO, M. A.; FALCÃO, R. P.; PASQUINI, R. (eds). fundamentos e prática. Rio de Janeiro: Ateneu, 2005.

ZHANG, Y. et. al. Identifying factors related to family management during the coping process of families with childhood chronic conditions: a multi-site study. **Journal of Pediatric Nursing**, Philadelphia, v. 30, p. 160-173, 2015. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0882596314002693>>. Acesso em: 17 ago. 2015.

## APÊNDICE 1 - INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Entrevista nº.:

Data:

### CARACTERIZAÇÃO DO PACIENTE

Dados do paciente

Nome:

Sexo:

Data de nascimento:

Idade:

Diagnóstico:

Tempo de diagnóstico:

Data do TCTH:

Tipo de TCTH: ( ) autólogo ( ) alogênico ( ) singênico

Se alogênico: ( ) aparentado ( ) não aparentado

Se aparentado, quem foi o doador? \_\_\_\_\_

Fonte das CTH: ( ) medula óssea ( ) sangue periférico ( ) cordão umbilical

### CARACTERIZAÇÃO DA FAMÍLIA

Dados do informante

Nome:

Idade:

Sexo: ( ) Feminino ( ) Masculino

Relação com a criança:

Dados familiares:

Renda familiar:

( ) Sem renda; ( ) até 0,5 sm; ( ) >0,5 a 1 sm; ( ) >1 a 2 sm; ( ) >2 a 5 sm; ( ) >5 sm.

Recebe subsídio governamental: ( ) Sim; ( ) Não;

Se sim, qual tipo: ( ) TFD ( ) BPC ( ) Saque de FGTS ( ) Outros \_\_\_\_\_

Cidade de domicílio: \_\_\_\_\_

Local de hospedagem em Curitiba:

( ) Domicílio próprio; ( ) Domicílio de parentes; ( ) Pensionato/hotel; ( ) Casa de Apoio

Qual o custo da hospedagem? Quem paga? \_\_\_\_\_

Dados da mãe:

Idade: \_\_\_\_\_

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

Estado civil: ( ) solteira; ( ) casada; ( ) separada; ( ) em união; ( ) outros.

Trabalha fora: ( ) sim; ( ) não.

Em caso afirmativo, qual o tipo de vínculo empregatício:

( ) sem carteira assinada, ( ) com carteira assinada, ( ) temporário.

Se trabalhava antes, por que parou de trabalhar? \_\_\_\_\_

Quem cuida da criança? \_\_\_\_\_

Este cuidado é pago? ( ) sim, ( ) não.

Você faz acompanhamento da saúde do seu filho na atenção básica? ( ) sim, ( ) não.

Quando seu filho tem algum problema de saúde onde você procura ajuda? \_\_\_\_\_

Você e sua família tem algum plano de saúde? ( ) sim, ( ) não. Se sim, qual e para quais membros? \_\_\_\_\_

Você participa de alguma atividade no seu bairro? ( ) sim, ( ) não. Se sim, qual? \_\_\_\_\_

Você participa associação ou grupo? ( ) sim, ( ) não. Se sim, qual? \_\_\_\_\_

#### Composição da família

Nome	Idade	Sexo	Relação com a criança/adolescente	Contribuição na renda familiar

## APÊNDICE 2 - ROTEIRO PARA ENTREVISTA

O que mudou na sua rotina familiar após o diagnóstico do seu filho?

Com quem você pode compartilhar o cuidado do seu filho?

Quando você precisa de ajuda a quem você pede?

Quando você pede ajuda?

Como essas pessoas ajudam você?

Quais serviços/instituições/locais que apoiam você?

Como você conheceu estes serviços?

Como estes serviços ajudam você?

Você precisa de mais ajuda? Como você pode conseguir?

Existe mais alguma coisa que você quer falar que eu não perguntei?

## APÊNDICE 3 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Nós, Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Verônica de Azevedo Mazza e Mda. Claudia de Souza, pesquisadores da Universidade Federal do Paraná, estamos convidando você, familiar de criança ou adolescente submetido ao transplante de células-tronco hematopoéticas a participar de um estudo intitulado “Rede de Apoio Social às Famílias de Crianças e Adolescentes Submetidos ao Transplante de Células-tronco Hematopoéticas”. Por rede de apoio social entendemos a rede de relações sociais de um indivíduo que fornece apoio e resulta em comportamentos positivos.

- a) Os objetivos desta pesquisa são: identificar a rede de apoio social das famílias de crianças e adolescentes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas; descrever como as famílias de crianças e adolescentes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas vivenciam esta experiência; descrever o perfil das famílias de crianças e adolescentes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas.
- b) Caso você participe da pesquisa, será necessário participar de uma 1 (uma) entrevista e de 1 (um) grupo focal (entrevista em grupo), após o período de internação do seu familiar. Será necessária sua participação apenas nestes dois encontros. A entrevista terá duração de aproximadamente 30 minutos e o grupo focal de cerca de uma hora, acontecerão em local reservado no ambulatório do Serviço de Transplante de Medula Óssea do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná, ou na impossibilidade deste, em outro local previamente definido pelos pesquisadores e que será antecipadamente informado aos participantes, no dia \_\_/\_\_/\_\_, no horário \_\_:\_\_. Na entrevista e no grupo focal serão realizadas perguntas para você responder sobre os objetivos da pesquisa descritos acima, sendo que sua fala será gravada.
- c) Para tanto você deverá comparecer no local agendado para a entrevista e para o grupo focal que lhe será informado previamente por aproximadamente trinta minutos para a entrevista e uma hora para o grupo focal.
- d) Esta pesquisa pode acarretar em constrangimento para você, desconforto e dificuldade para lidar com a questão do transplante. Com vistas a minimizar estes riscos, a entrevista e o grupo focal serão realizados em lugar reservado, com a presença apenas dos pesquisadores e participantes.
- e) Os benefícios esperados com essa pesquisa são: subsidiar a prática dos profissionais de saúde por meio do conhecimento das potencialidades e fragilidades das redes de apoio social das famílias de crianças submetidas ao transplante de células-tronco hematopoéticas, a fim de propiciar o fortalecimento desta rede voltada para as necessidades das famílias.
- f) Os pesquisadores Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Verônica de Azevedo Mazza e Mda. Claudia de Souza, responsáveis por este estudo poderão ser contatados na Av. Prof. Lothario Meissner, 632, 3º andar - Jardim Botânico, Curitiba-PR, pelos e-mails: [mazzas@ufpr.br](mailto:mazzas@ufpr.br) e [claudia\\_enfufpr@yahoo.com.br](mailto:claudia_enfufpr@yahoo.com.br) – Fone: (41) 96199723 / (41) 99354755 para esclarecer eventuais dúvidas que você possa ter e fornecer-lhe as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado o estudo.
- g) A sua participação neste estudo é voluntária e se você não quiser mais fazer parte da pesquisa poderá desistir a qualquer momento e solicitar que lhe devolvam o termo de consentimento livre e esclarecido assinado.
- h) Quando os resultados forem publicados, não aparecerá seu nome, e sim um código.
- i) As despesas necessárias para a realização da pesquisa não são de sua responsabilidade e pela sua participação no estudo você não receberá qualquer valor em dinheiro.

- j) As informações relacionadas ao estudo poderão *ser* conhecidas por pessoas autorizadas – pesquisadores. No entanto, se qualquer informação for divulgada em relatório ou publicação, isto será feito sob forma codificada, para que a **sua identidade seja preservada e mantida a confidencialidade**. A sua entrevista será gravada, respeitando-se completamente o seu anonimato. Tão logo transcrita a entrevista e encerrada a pesquisa o conteúdo será desgravado ou destruído.

Eu, \_\_\_\_\_ li esse termo de consentimento e compreendi a natureza e objetivo do estudo do qual concordei em participar. A explicação que recebi menciona os riscos e benefícios. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento sem justificar minha decisão e sem que esta decisão implique em qualquer prejuízo para mim.

Eu concordo voluntariamente em participar deste estudo.

\_\_\_\_\_

(Assinatura do participante de pesquisa ou responsável legal)

Curitiba, \_\_\_/\_\_\_/ 2014

\_\_\_\_\_  
Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Verônica de Azevedo Mazza  
Pesquisadora Responsável

## ANEXO 1 - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP – UFPR

UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
PARANÁ - SETOR DE  
CIÊNCIAS DA SAÚDE/ SCS -



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Rede de Apoio Social às Famílias de Crianças e Adolescentes Submetidos ao Transplante de Células-tronco Hematopoéticas

**Pesquisador:** Verônica de Azevedo Mazza

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 31103514.6.0000.0102

**Instituição Proponente:** Universidade Federal do Paraná - Setor de Ciências da Saúde/ SCS

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 726.145

**Data da Relatoria:** 11/06/2014

#### Apresentação do Projeto:

O estudo em tela pretende aprofundar-se na identificação da rede de apoio social das famílias de crianças e adolescentes submetidos ao transplante de células. Para tanto, a pesquisa, de abordagem qualitativa, realizará entrevistas semi-estruturadas e grupo focal com familiares de crianças e adolescentes submetidos ao transplante de células tronco hematopoéticas.

O estudo será realizado no Serviço de Transplante de Medula Óssea (STMO) do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná (HC/UFPR).

#### Objetivo da Pesquisa:

São os objetivos, segundo as pesquisadoras:

- 1-Identificar a rede de apoio social das famílias de crianças e adolescentes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas.
- 2-Descrever como as famílias de crianças e adolescentes submetidos ao Transplante de Células-tronco Hematopoéticas vivenciam esta experiência.
- 3-Descrever o perfil das famílias de crianças e adolescentes submetidos ao Transplante de Células-tronco Hematopoéticas.

**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: 726.145

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Os riscos e procedimentos são descritos adequadamente

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

A presente pesquisa é exequível e interessante para o campo de estudo.

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

Os termos são apresentados adequadamente.

**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:**

As pendências prévias foram contempladas a contento. 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. 003/2011 CONEP/CNS).

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Quando o projeto de pesquisa for realizado num todo ou em parte no Hospital de Clínicas da UFPR: O pesquisador deverá aguardar o Parecer Consubstanciado de Coparticipação do CEP/HC APROVANDO o projeto, para então dar início a pesquisa. Se houver necessidade de alteração do Cronograma em virtude desse trâmite, solicitar prorrogação de prazo através de emenda, alterando o Cronograma no sistema PB.

**Endereço:** Rua Padre Camargo, 280

**Bairro:** 2º andar

**UF:** PR

**Telefone:** (41)3360-7259

**Município:** CURITIBA

**CEP:** 80.060-240

**E-mail:** cometica.saude@ufpr.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
PARANÁ - SETOR DE  
CIÊNCIAS DA SAÚDE/ SCS -



Continuação do Parecer: 726.145

CURITIBA, 23 de Julho de 2014

---

**Assinado por:**  
**IDA CRISTINA GUBERT**  
**(Coordenador)**

**Endereço:** Rua Padre Camargo, 280

**Bairro:** 2º andar

**UF:** PR

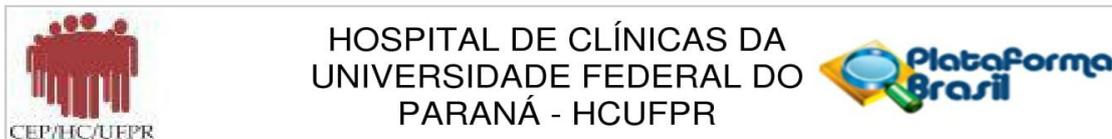
**Município:** CURITIBA

**CEP:** 80.060-240

**Telefone:** (41)3360-7259

**E-mail:** cometica.saude@ufpr.br

## ANEXO 2 - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP - HC



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Rede de Apoio Social às Famílias de Crianças e Adolescentes Submetidos ao Transplante de Células-tronco Hematopoéticas

**Pesquisador:** Verônica de Azevedo Mazza

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 31103514.6.3001.0096

**Instituição Proponente:** Universidade Federal do Paraná - Setor de Ciências da Saúde/ SCS

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 777.175

**Data da Relatoria:** 25/08/2014

#### Apresentação do Projeto:

O projeto versa sobre a rede de apoio social as famílias de crianças e adolescentes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas. Trata-se de pesquisa qualitativa com entrevistas semi-estruturadas apresentada pela autora para ser desenvolvida pela autora e pela mestrandia Cláudia de Souza. A autora apresenta carta de concordância e se responsabiliza pelo projeto.

#### Objetivo da Pesquisa:

O objetivo é identificar a rede de apoio, descrever o perfil e a forma como as famílias vivenciam a experiência.

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos foram avaliados.

#### Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O estudo é relevante.

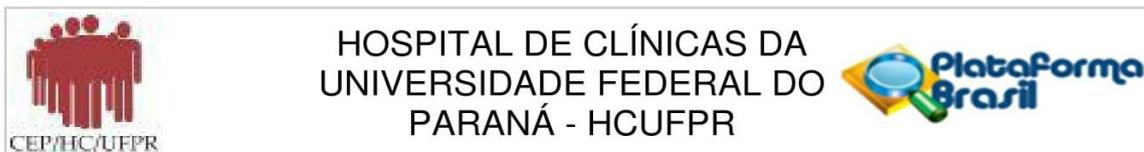
#### Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O TCLE está adequado. Apresenta carta de concordância da instituição.

#### Recomendações:

Verificar se estes familiares já estão em acompanhamento psicológico dentro de uma rotina do

**Endereço:** Rua Gal. Carneiro, 181  
**Bairro:** Alto da Glória **CEP:** 80.060-900  
**UF:** PR **Município:** CURITIBA  
**Telefone:** (41)3360-1041 **Fax:** (41)3360-1041 **E-mail:** cep@hc.ufpr.br



Continuação do Parecer: 777.175

atendimento e desta forma já terão um apoio em caso seja necessário acompanhamento psicológico relacionado aos procedimentos realizados pela pesquisa.

É obrigatório trazer ao CEP/HC uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido que foi aprovado, para assinatura e rubrica. Após, xerocar este TCLE em duas vias, uma ficará com o pesquisador e uma para o participante da pesquisa.

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

O projeto está adequado.

Quanto à viabilidade de execução nas dependências do Hospital de Clínicas, o projeto de pesquisa pode ser aprovado.

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

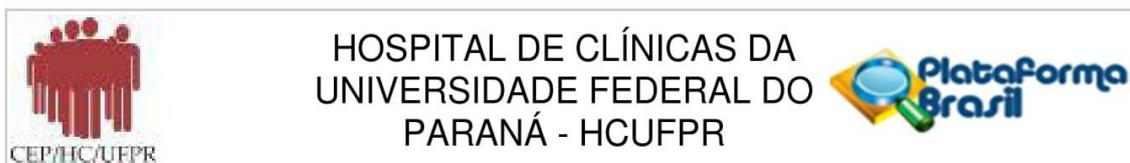
Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do HC-UFPR, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/2012 e na Norma Operacional Nº 001/2013 do CNS, manifesta-se pela aprovação do projeto conforme proposto para início da Pesquisa. Solicitamos que sejam apresentados a este CEP, relatórios semestrais sobre o andamento da pesquisa, bem como informações relativas às modificações do protocolo, cancelamento, encerramento e destino dos conhecimentos obtidos. Manter os documentos da pesquisa arquivado.

É dever do CEP acompanhar o desenvolvimento dos projetos, por meio de relatórios semestrais dos pesquisadores e de outras estratégias de monitoramento, de acordo com o risco inerente à pesquisa.

**Endereço:** Rua Gal. Carneiro, 181  
**Bairro:** Alto da Glória **CEP:** 80.060-900  
**UF:** PR **Município:** CURITIBA  
**Telefone:** (41)3360-1041 **Fax:** (41)3360-1041 **E-mail:** cep@hc.ufpr.br



Continuação do Parecer: 777.175

CURITIBA, 03 de Setembro de 2014

---

**Assinado por:**  
**Renato Tambara Filho**  
**(Coordenador)**

**Endereço:** Rua Gal. Carneiro, 181

**Bairro:** Alto da Glória

**CEP:** 80.060-900

**UF:** PR

**Município:** CURITIBA

**Telefone:** (41)3360-1041

**Fax:** (41)3360-1041

**E-mail:** cep@hc.ufpr.br